

UNIVERSIDADE DE LISBOA
FACULDADE DE MEDICINA DE LISBOA



HIDRATAÇÃO EM FIM DE VIDA
Perceção e atitude dos enfermeiros face à tomada de
decisão em contexto clínico

Ana Patrícia Brito Ribeiro

Orientador (es): Professora Doutora Ana Isabel Fernandes Querido
Professor Doutor António Barbosa

Dissertação especialmente elaborada para obtenção do grau de Mestre em Cuidados
Paliativos

Lisboa, 2019

UNIVERSIDADE DE LISBOA
FACULDADE DE MEDICINA DE LISBOA



HIDRATAÇÃO EM FIM DE VIDA
Perceção e atitude dos enfermeiros face à tomada de
decisão em contexto clínico

Ana Patrícia Brito Ribeiro

Orientador (es): Professora Doutora Ana Isabel Fernandes Querido
Professor Doutor António Barbosa

Dissertação especialmente elaborada para obtenção do grau de Mestre em Cuidados
Paliativos

Lisboa, 2019

**“A impressão desta dissertação foi aprovada pelo Conselho Científico da
Faculdade de Medicina de Lisboa em reunião de 16 de Abril de 2019.”**

À memória dos meus queridos avós
Isaura e José Brito

Agradecimentos

À Professora Doutora Ana Isabel Fernandes Querido por toda a disponibilidade, compreensão, ajuda e motivação.

Ao Centro Hospitalar de Lisboa Central, em especial ao Hospital de São José, Hospital de Santo António dos Capuchos e Hospital Curry Cabral, pela autorização concedida ao estudo.

Aos senhores enfermeiros-chefes que integram os serviços do CHLC por todo o esforço e sensibilização, e a todos os enfermeiros que acederam colaborar no estudo através do preenchimento do questionário.

À minha família, especialmente à minha mãe Salete, ao meu pai Ângelo, ao meu irmão Pedro e à minha madrinha Alcina por toda a ajuda, compreensão, motivação, carinho e amor por acreditarem sempre no meu trabalho.

A todos os colegas e amigos que me acompanharam ao longo deste trabalho.

A todos aqueles que direta ou indiretamente tornaram este trabalho possível e me ajudaram a crescer a nível pessoal e profissional.

A todos o meu muito obrigada!!!

Lista de Abreviaturas/Siglas

CDE – Código Deontológico dos Enfermeiros

CHLC – Centro Hospitalar de Lisboa Central

CIPE – Classificação Internacional para a Prática de Enfermagem

DAV – Diretivas Antecipadas de Vontade

DP – Desvio Padrão

et al. – *et alli*; e outros

INE – Instituto Nacional de Estatística

Max – Máximo

Min – Mínimo

ml/dia – mililitros por dia

OE – Ordem dos Enfermeiros

SMI – Serviço de Medicina Interna

SPSS – Statistical Package for the Social Sciences

UCI – Unidade de Cuidados Intensivos

UCP – Unidade de Cuidados Paliativos

WHO – World Health Organization

Resumo

Nos cuidados terminais, os enfermeiros desempenham um papel ativo e privilegiado pela proximidade de contacto que estabelecem com os doentes e suas famílias. Diariamente são confrontados com situações que carecem de uma resposta atempada com vista à rápida resolução dos problemas. A hidratação em fim de vida é uma das problemáticas com que os enfermeiros lidam no exercício da sua atividade profissional e a sua transversalidade nos diversos contextos clínicos sugere uma emergente e importante investigação no âmbito dos cuidados de saúde.

Com o objetivo de *conhecer as perceções e atitudes dos enfermeiros face à tomada de decisão em contexto* relativamente à hidratação em fim de vida desenvolvemos um estudo descritivo-correlacional com aplicação de um questionário a 100 enfermeiros que exercem em diversos contextos hospitalares na região de Lisboa e região centro. Através do questionário foi possível a colheita de dados sociodemográficos, profissionais e desenvolver uma escala de atitudes.

Os enfermeiros que constituem a amostra são maioritariamente mulheres, jovens, licenciadas, com um tempo médio de exercício profissional de 12,80 anos. A maioria prestou cuidados diretos ao doente, em serviços de agudos, lidou recentemente com doentes terminais, caracterizando o seu nível de experiência profissional com doentes terminais como peritos. Trinta por cento dos inquiridos possuem formação em cuidados paliativos e um tempo médio de formação na área de 49,69 horas. Uma grande maioria dos enfermeiros optam frequentemente pela prestação de cuidados de hidratação no último mês e nas últimas horas de vida. Para isso, recorrem maioritariamente a volumes de hidratação até 1000 ml/dia, preferencialmente administrados por via endovenosa.

As principais conclusões do estudo indicam que os enfermeiros apresentam atitudes favoráveis à hidratação em final de vida. A experiência profissional, a experiência profissional com doentes terminais, a formação em cuidados paliativos e o serviço onde prestam cuidados influenciam fortemente as atitudes dos enfermeiros. Os pressupostos éticos que suportam as atitudes dos enfermeiros relacionam-se com o princípio da beneficência e da não-maleficência. A maioria dos enfermeiros percecionam a hidratação como promotora do bem-estar e da dignidade do doente terminal e não consideram que a hidratação agrava os sintomas de sobrehidratação.

Com a concretização deste estudo foi possível determinarmos algumas das variáveis que se relacionam com as atitudes e percepções dos enfermeiros face à tomada de decisão em contexto relativamente à hidratação em fim de vida. A necessidade de aprofundar conhecimentos nesta área foi notória no presente estudo.

Palavras-chave: Cuidados paliativos, doente terminal, hidratação artificial, atitudes, enfermeiros

ABSTRACT

In terminal care, nurses play an active and privileged role because of the close contact they have with patients and their families. Every day they are confronted with situations that require a timely response in order to solve problems quickly. End-of-life hydration is one of the problems with which nurses deal in the exercise of their professional activity and its transversality in the various clinical contexts suggests an emerging and important research in the field of health care.

With the objective of knowing nurses' perceptions and attitudes and regarding decision making in a clinical context, we developed a descriptive-correlational study with the application of a questionnaire to 100 nurses working in different hospital settings in the Lisbon region and central region. Through the questionnaire, it was possible to collect sociodemographic, professional data and attitudes scale.

The group of nurses who are included on study are mostly women, young people, licensed and with an average professional working time of 12,80 years. The majority has provided health care to the patient in acute wards and dealt with the terminally ill patients as well. Most nurses characterized their level of professional experience with terminally ill patients as experts. Thirty percent of the respondents have training in palliative care and an average training time in the area of 49,69 hours. A large majority of nurses have often opted for hydration care in the last month and the last hours of life. For this, they mainly use hydration volumes up to 1000 ml/day, preferably administered intravenously.

The main conclusions of the study indicate that nurses practice agree with end-of-life hydration. Professional experience, nursing work experience, palliative care training, and the care delivery service strongly influence nurses' practice. The ethical assumptions that support nurses' practice is related to the principle of beneficence and non-maleficence. Most nurses perceive hydration as promoting the well-being and dignity of the terminally ill patient and do not consider hydration to exacerbate the symptoms of overhydration.

With the accomplishment of this study it was possible to determine some of the variables that are related to nurses' attitudes and perceptions in relation to the decision making in context regarding end-of-life hydration. The need to deepen knowledge in this area was notorious in the present study.

Key words: Palliative care, terminally ill, artificial hydration, attitudes, nurses

ÍNDICE

INTRODUÇÃO.....	15
1 – HIDRATAÇÃO EM FIM DE VIDA.....	18
1.1 – A PROBLEMÁTICA DA HIDRATAÇÃO	18
1.2 – ARGUMENTOS A FAVOR	20
1.3 – ARGUMENTOS CONTRA	22
2 – ATITUDES DOS ENFERMEIROS FACE À HIDRATAÇÃO ARTIFICIAL	24
2.1 – O CUIDADO DE ENFERMAGEM PARA UMA MORTE DIGNA	27
3 – TOMADA DE DECISÃO EM CONTEXTO CLÍNICO.....	31
3.1 – PRESSUPOSTOS ÉTICOS	35
3.2 – PRESSUPOSTOS CLÍNICOS	37
3.3 – PRESSUPOSTOS SOCIO-LEGAIS	40
4 – METODOLOGIA	44
4.1 – OBJETIVOS E QUESTÕES DE INVESTIGAÇÃO	44
4.2 – HIPÓTESES	45
4.3 – TIPO DE ESTUDO.....	46
4.4 – POPULAÇÃO ALVO E AMOSTRA	46
4.5 – INSTRUMENTO DE COLHEITA DE DADOS.	47
4.6 – ASPETOS FORMAIS E ÉTICOS	50
4.7 – TRATAMENTO DE DADOS.....	51
4.8 – ESTUDO DE VALIDAÇÃO DO INSTRUMENTO DE MEDIDA.....	53
5 – APRESENTAÇÃO E ANÁLISE DOS RESULTADOS.....	57
5.1 – CARACTERIZAÇÃO SOCIODEMOGRÁFICA E PROFISSIONAL DA AMOSTRA.....	57
5.2 – ATITUDES E PERCEÇÕES DOS ENFERMEIROS FACE À TOMADA DE DECISÃO	62
5.3 – A RELAÇÃO ENTRE A EXPERIÊNCIA PROFISSIONAL E AS ATITUDES E PERCEÇÕES DOS ENFERMEIROS FACE À HIDRATAÇÃO EM FIM DE VIDA	63
5.4 – AS ATITUDES E PERCEÇÕES FACE À HIDRATAÇÃO E A FORMAÇÃO EM CUIDADOS PALIATIVOS	67

5.5 – PERCEÇÕES DOS ENFERMEIROS FACE À TEMÁTICA DA HIDRATAÇÃO ARTIFICIAL	69
6 – DISCUSSÃO DOS RESULTADOS	71
7 – CONCLUSÃO	79
REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS.....	82
ANEXOS.....	95
ANEXO I – <i>GUIDELINES</i> SOBRE SUSPENSÃO E ABSTENÇÃO DE TRATAMENTOS EM DOENTES TERMINAIS	96
ANEXO II – QUESTIONÁRIO DE INVESTIGAÇÃO	106
ANEXO III – AUTORIZAÇÕES PARA COLHEITA DE DADOS	115

Índice de Quadros

Quadro 1 – Resultados da análise de conteúdo às respostas dos enfermeiros.....	70
---	----

Índice de Tabelas

Tabela 1 – Estatísticas de homogeneidade dos itens e coeficientes de consistência interna (Alfa de Cronbach)	54
Tabela 2 – Análise fatorial da escala pelo método da Análise de Componentes Principais com rotação Varimax	56
Tabela 3 – Caracterização profissional da amostra	58
Tabela 4 – Distribuição da amostra quanto às características sociodemográficas	60
Tabela 5 – Distribuição da amostra quanto às características profissionais	61
Tabela 6 – Estatística descritiva da escala de atitudes e percepções dos enfermeiros	62
Tabela 7 – Resultados da Correlação de Pearson entre as atitudes e percepções dos enfermeiros face à hidratação artificial e o tempo de serviço (anos).....	63
Tabela 8 – Resultados da Correlação de Pearson entre as atitudes e percepções dos enfermeiros face à hidratação artificial e a experiência profissional (anos).....	64
Tabela 9 – Resultados da estatística descritiva e correlação de Pearson entre as atitudes e percepções dos enfermeiros face à hidratação artificial e a experiência profissional com doentes terminais (anos)	65
Tabela 10 – Resultados da estatística descritiva e Teste ANOVA nas atitudes e percepções dos enfermeiros face à hidratação artificial relativa ao nível de experiência profissional com doentes terminais.....	66
Tabela 11 – Resultados da estatística descritiva e Teste <i>t</i> de Student relativo às diferenças nas atitudes e percepções dos enfermeiros face à formação em cuidados paliativos da amostra.....	67
Tabela 12 – Resultados da Correlação de Pearson entre as atitudes e percepções dos enfermeiros face à hidratação artificial e horas de formação em cuidados paliativos.....	68

Tabela 13 – Resultados da estatística descritiva e Teste ANOVA nas atitudes e percepções dos enfermeiros face à hidratação artificial relativa ao serviço	68
--	----

INTRODUÇÃO

Quando a cura da doença deixa de ser possível, os enfermeiros são confrontados em diversos contextos clínicos com a necessidade de prestação de cuidados holísticos, diferenciados e vocacionados para o final de vida.

Torna-se imperativo a transição de cuidados de índole curativa para paliativa por forma a fomentar o conforto e a qualidade de vida nos últimos momentos, assumindo que, na fase paliativa, a ocultação de sintomas contribui para o conforto do doente (Twycross, 2003).

Contudo, essa transição constitui um período conturbado, confuso e traumático para os doentes e suas famílias. A vivência de sentimentos de medo e incerteza derivam do limitado conhecimento sobre o propósito e o momento da transição, da incerteza sobre quem instigou a transição e do limitado envolvimento na tomada de decisão. Salienta-se o facto de que uma identificação precoce da transição paliativa afeta positivamente os cuidados terminais (Gardiner, Ingleton, Gott & Ryan, 2011).

Uma questão que tem surgido com alguma frequência nos discursos dos enfermeiros relaciona-se com a possibilidade de hidratar artificialmente, ou seja, hidratar o doente por via subcutânea ou endovenosa (Ersek, 2003) quando deixa de ser possível hidratar por via oral. Assim sendo, surgem algumas interrogações sobre o comportamento mais correto a desenvolver nesta etapa: optar pela hidratação até ao último momento de vida do doente ou pela sua suspensão quando não existem indícios de qualquer tipo de conforto para o doente. Estas dúvidas, aliadas à experiência profissional da investigadora, constituíram o principal motor de arranque para o presente estudo de investigação assente na questão como é que os enfermeiros percecionam a hidratação em fim de vida e que atitudes privilegiam no contexto clínico?

A importância desta investigação deve-se ao facto de que a hidratação assume um papel central na prestação de cuidados em fim de vida nos diversos contextos clínicos (Raijmakers et al., 2011^b). O aumento da taxa de mortalidade em Portugal, que no ano de 2017, foi de 109758 óbitos de acordo com o Instituto Nacional de Estatística (2018^a) justifica uma atenção atempada no momento de morrer.

No confronto com a necessidade de comer e beber, uma das necessidades impressas

nos modelos de Virgínia Henderson e uma atividade de vida no modelo de Roper, Logan e Tierny (Tomey & Alligood, 2004) que frequentemente norteiam a prática de enfermagem em contexto clínico, importa averiguar o modo de pensar e agir dos enfermeiros face à impossibilidade de suprimir esta necessidade por via natural - via oral e quando a necessidade não é expressa explicitamente pela pessoa doente.

Os argumentos diferem substancialmente nos discursos dos enfermeiros, porque se para alguns se deve optar pela hidratação por uma questão de conforto, para outros a manutenção da hidratação em final de vida significa sofrimento para o doente e prolongamento desnecessário da vida, e por isso a suspensão deve ser o passo a seguir. Nesta matéria, Bryon, de Casterlé e Gastmans (2008^a) desenvolveram uma revisão sistemática da literatura na qual identificaram atitudes determinantes para a tomada de decisão face à hidratação que categorizaram em argumentos éticos, clínicos e socioprofissionais que suportam a tomada de decisão em contexto clínico.

Uma outra perspetiva abordada na literatura relaciona-se com os efeitos da hidratação versus desidratação em fim de vida. São expressos esforços de documentação da relação entre o volume de hidratação e a presença de sintomatologia. No entanto, as limitações metodológicas impossibilitam quaisquer recomendações nos doentes terminais (Good, Cavenagh, Mather & Ravenscroft, 2008; Raijmakers et al., 2011^b).

A diversidade de argumentos expostos e a escassez de estudos de elevada qualidade dificultam o processo de tomada de decisão, facilitando a ocorrência de pressões externas e a vivência de sentimentos de incerteza e de receio, tornando-se difícil decidir sobre algo que incomoda, que causa desconforto. Na realidade portuguesa desconhecem-se estudos sobre a perceção e atitudes dos enfermeiros face à tomada de decisão em contexto clínico sobre a temática da hidratação em fim de vida.

Face ao exposto, com a realização deste estudo de investigação pretendemos aprofundar e sistematizar conhecimentos sobre a hidratação em final de vida, tendo como principais objetivos: Caracterizar as atitudes e perceções dos enfermeiros na tomada de decisão; Caracterizar o nível de envolvimento dos enfermeiros na tomada de decisão; Caracterizar os pressupostos éticos, clínicos e socio-legais que fundamentam a decisão; Conhecer a perceção dos enfermeiros sobre a eficácia da hidratação no controlo sintomático; Identificar a relação existente entre as atitudes e perceções dos

enfermeiros e as variáveis: tempo de serviço, experiência profissional, experiência profissional com doentes terminais, nível de experiência profissional com doentes terminais, formação em cuidados paliativos, tempo de formação em cuidados paliativos e o serviço onde prestam cuidados.

Para a concretização deste estudo recorreremos a um estudo quantitativo, descritivo-correlacional e transversal, junto dos enfermeiros que cuidam de pessoas em fase terminal em serviços de agudos num hospital central de Lisboa, e a todos aqueles que se disponibilizaram a participar por via eletrónica, fora da área metropolitana de Lisboa.

Os dados foram colhidos através de um questionário constituído por dados sociodemográficos, profissionais e escala de atitudes. A colheita dos dados decorreu entre o dia 6 de Maio a 15 de Dezembro de 2015.

Esta investigação insere-se no âmbito do mestrado em Cuidados Paliativos da Faculdade de Medicina de Lisboa, com intuito de realização da dissertação para obtenção do grau de Mestre em Cuidados Paliativos.

O presente trabalho é composto por sete capítulos. Os três primeiros capítulos dizem respeito ao enquadramento teórico, que correspondem a uma breve revisão da literatura sobre a problemática da hidratação e as perceções e atitudes dos enfermeiros e tomada de decisão em contexto clínico. No quarto capítulo é apresentada a metodologia onde descrevemos os objetivos e questões de investigação, as hipóteses, o tipo de estudo escolhido, a população alvo e amostra, o instrumento de colheita de dados utilizado, os aspetos formais e éticos tidos em consideração e as opções de tratamento dos dados. O quinto e sexto capítulos consistem respetivamente na apresentação, análise e discussão dos resultados. No sétimo capítulo procedemos à exposição das principais conclusões e apresentação de algumas sugestões decorrentes do estudo da temática.

1 – HIDRATAÇÃO EM FIM DE VIDA

Na abordagem da temática em estudo procedemos a uma pesquisa bibliográfica nas principais bases de dados electrónicas através dos motores de busca EBSCOhost (CINAHL, MEDLINE), Pubmed e b-on, incluindo RCAAP e repositórios das instituições. Na respetiva pesquisa foram utilizadas as seguintes palavras-chave: cuidados paliativos, doente terminal, hidratação artificial, atitudes e enfermeiros. Seguidamente iremos proceder à revisão dos principais conceitos ligados à problemática da hidratação em fim de vida que incluem os argumentos a favor e contra, as atitudes e perceções dos enfermeiros e a tomada de decisão em contexto clínico.

1.1 – A PROBLEMÁTICA DA HIDRATAÇÃO

A água é um nutriente vital para a sobrevivência humana. A sua importância deve-se ao transporte de nutrientes, gases, hormonas e à remoção de resíduos do organismo. Também intervém na termorregulação e na lubrificação das articulações. É em meio aquoso que se desenvolvem as reações químicas dentro das células (Thomas et al., 2008; Jéquier & Constant, 2010).

Uma hidratação deficitária concorre para níveis de desidratação moderados a severos que são responsáveis pela afetação dos sistemas cognitivo, gastrointestinal, cardíaco e renal podendo levar à morte (Popkin, D’Anci & Rosenberg, 2010; Fritzson, Tavelin & Axelsson, 2015; Nwosu, Mayland, Mason, Cox, Varro & Ellershaw, 2016).

No percurso de uma doença avançada, progressiva e incurável, as necessidades hídricas dos doentes vão sofrendo alterações. A inatividade resultante da deteriorização física, faz com que os doentes passem mais tempo confinados ao leito, o estado de consciência vai oscilando até a um estado mais comatoso e as necessidades nutricionais e hídricas modificam-se, diminuindo substancialmente (Barbosa & Neto, 2010).

Twycross (2003, p. 28) reitera que o interesse pela hidratação diminui conforme se vai aproximando a morte, considerando errado forçar a hidratação: “o desinteresse ou a aversão do doente devem ser considerados como parte do processo de extinção”. Esta opinião é fortemente partilhada por médicos que exercem em unidades de cuidados paliativos (UCP) situadas na Austrália e Nova Zelândia. Os resultados do estudo sobre as opiniões e práticas de hidratação em fim de vida realizadas em 131 médicos

paliativistas indicam que a maioria dos médicos (77%) percecionam a diminuição da ingestão oral como sendo um processo natural e apenas prescrevem a hidratação artificial em menos de 10% dos doentes (Oehme & Sheehan, 2018).

Eis que surge a questão sobre a manutenção da hidratação por via artificial até aos últimos dias de vida ou a suspensão do tratamento quando não se verificam reais benefícios para o doente. Se por um lado, a filosofia dos cuidados paliativos apela à manutenção da qualidade de vida e ao controlo dos sintomas que causam desconforto, por outro lado as evidências científicas sobre a influência da hidratação nos sintomas e o bem-estar das pessoas são escassos. São estas as condições que contribuem para a divergência de opiniões. Nos cuidados em fim de vida, a decisão de não hidratar poderá potenciar o aparecimento de conflitos e opinião. Em Portugal, o dilema surge quando a maioria da população portuguesa é essencialmente católica, segundo dados facultados pelo Instituto Nacional de Estatística (INE) no ano de 2011, rejeitando qualquer ação que ponha em causa o valor da vida humana, incluindo a privação de líquidos e eletrólitos.

Os fatores culturais e a religião assumem um papel importante nos comportamentos dos indivíduos, segundo o estudo de Latour, Fulbrook e Albarran (2009), a religião desempenhou um papel importante nas atitudes dos enfermeiros, mais católicos do que protestantes apoiaram vigorosamente a manutenção da hidratação em fim de vida. A maioria dos enfermeiros acredita que a hidratação deve ser mantida em fim de vida. Conscientes dos seus comportamentos, estes refletem um pensamento favorável à hidratação artificial, contudo as opiniões dos profissionais de saúde modificam-se substancialmente quando equiparadas à alimentação artificial e à ventilação mecânica invasiva, por exemplo.

Atitudes semelhantes são apresentadas pelos doentes e familiares que reiteiram a necessidade de manter a hidratação com o principal intuito de prevenir a degradação física (del Río et al., 2012). Hidratar é sinónimo de esperança e conforto para os doentes e familiares. Segundo um estudo conduzido nos Estados Unidos, que incluiu 85 doentes internados em hospícios e 84 familiares, foi possível verificar que a hidratação nas últimas semanas de vida foi percecionada como sinónimo de esperança, pela perspetiva de prolongamento da dignidade e de melhoria da qualidade de vida através do controlo sintomático, e de conforto por permitir o controlo da dor e melhorar

a eficácia da analgesia. Neste estudo, os doentes internados em hospícios e os seus familiares contrariam a tendência da maioria dos estudos realizados nestes contextos clínicos que optam pela não adesão da hidratação em final de vida (Cohen, Torres-Vigil, Burbach, de la Rosa & Bruera, 2012). De facto, e não obstante o reconhecimento da não eficácia na melhoria dos sintomas associados à hidratação, a preocupação dos doentes e familiares constitui o principal motivo da prescrição de hidratação na fase final de vida pelos médicos paliativistas em UCP da Austrália e Nova Zelândia (Oehme et al., 2018).

Num hospital de agudos, a manutenção da hidratação até aos últimos dias de vida parece ser uma prática comum, acompanhada de uma baixa participação dos enfermeiros na tomada de decisão. Decidir sobre a limitação de tratamentos em fim de vida gera incerteza nos profissionais de saúde e a necessidade de maior informação sobre a temática (Jox et al., 2010).

O hospital representa o local onde mais se morre e menos se deseja morrer. Dados estatísticos referentes ao ano de 2016 indicam que os portugueses morrem em maior número no hospital (INE, 2018), uma tendência já previamente confirmada num estudo europeu (Gomes et al., 2012). Contudo quando analisadas as preferências dos portugueses sobre os locais de morte no estudo epidemiológico de Gomes, Sarmento, Ferreira e Higginson (2013), a casa representa o local preferido para se morrer. Isto significa que as pessoas não só não preferem morrer no hospital, como também são sujeitas a tratamentos invasivos tal como refere o estudo de Carneiro, Barbedo, Costa, Reis, Rocha e Gonçalves (2011), no qual a hidratação parece ser uma prática comum em unidades de internamento, até porque a maioria dos doentes foi sujeita a hidratação (endovenosa) prolongando-se em fase agónica. O que sugere a hidratação como um cuidado mínimo de atendimento ao doente em unidades de internamento hospitalar. Ainda em relação à forma como se morre no hospital, Ferrand et al. (2008) refere que em algumas das situações não se respeitaram os desejos e as vontades dos doentes.

1.2 – ARGUMENTOS A FAVOR DA HIDRATAÇÃO

A hidratação artificial deverá ser promovida com o intuito de reduzir os sintomas associados à desidratação resultando numa melhoria do conforto e qualidade de vida. Na perspetiva dos doentes e seus familiares a hidratação é percecionada como

sinónimo de conforto, na medida em que contribui para o alívio da dor e potencia a eficácia da analgesia. A ela associam a esperança assente na possibilidade de prolongamento da dignidade e melhoria da qualidade de vida através da redução da fadiga e de maior vigilância e energia (Cohen et al., 2012). Num outro estudo, os familiares justificam a opção de manter a hidratação em fim de vida por acreditarem que a sua ausência significa a ausência de cuidados e contribui para a deterioração do estado clínico do doente (Van der Riet, Good, Higgins & Sneesby, 2008).

Perante a iminência da morte, a hidratação por via endovenosa foi mantida por acreditarem que era reconfortante e útil para o doente e seus familiares, na perspetiva de que a hidratação ajudava os familiares a lidarem com a situação (Higgins, Van der Riet, Sneesby & Good, 2013).

A administração de hidratação por via endovenosa foi percecionada pela maioria dos doentes e seus familiares como sendo um tratamento útil, capaz de providenciar algum nível de nutrição, com benefícios físicos e psicológicos associados, cuja intenção passou pela sua manutenção durante longos períodos de tempo. Comparativamente com a via subcutânea, a via endovenosa foi percecionada como sendo mais eficaz. E apesar do desconforto associado à técnica, a sua seleção prevalece em prol dos benefícios (Mercadante, Ferrera, Girelli & Casuccio, 2005).

Um argumento a favor da hidratação é que deve ser mantida com o principal objetivo de prevenir ou aliviar sintomatologia relacionada com a desidratação. Uma maior percentagem de médicos do que enfermeiros sustiveram a crença de que a hidratação promove o alívio dos sintomas: xerostomia, fadiga e delirium (Miyashita et al., 2007). Ainda, segundo os mesmos autores, uma maior fração de médicos do que enfermeiros reiteram que a hidratação em doentes terminais constitui uma componente dos padrões mínimos de cuidado. Podemos afirmar que para os médicos e enfermeiros, o ato de hidratar constitui uma necessidade humana básica, negar este tipo de cuidado tão elementar consiste em negar outros tipos de cuidados. Esta perspetiva reforça que a hidratação deve ser mantida como forma de respeito pela dignidade, respeito pelos desejos e vontades, e respeito pela vida humana (Pengo et al., 2016; Konishi, Davis & Aiba, 2002).

1.3 – ARGUMENTOS CONTRA A HIDRATAÇÃO ARTIFICIAL

Um dos argumentos mais críticos relativos à controvérsia da hidratação em doentes terminais diz respeito à relação entre delirium e os sintomas de neurotoxicidade induzida por opíodes, e o *status* de hidratação. Segundo Dalal, Fabbro e Bruera (2009), não existe evidência científica disponível que sustente os benefícios da hidratação no delirium nas últimas semanas aos últimos dias de vida.

Quando questionados sobre os efeitos da hidratação artificial no controlo de sintomas dos doentes em fim de vida, entre 21 possíveis sintomas, os médicos Australianos e Neo-Zelandeses identificam apenas três que podiam ser aliviados através da hidratação: desidratação, hipercalcemia e preocupação dos doentes e famílias pela diminuição da ingestão oral. Para a maioria destes profissionais a hidratação não tem efeito sobre o alívio de sintomas como a fadiga, estado de consciência, agitação, náuseas e vômitos, mioclonias, sede, delirium, tosse ou obstipação / oclusão intestinal (Oehme et al., 2018).

Um outro argumento desfavorável à prática de hidratação relaciona-se com possíveis complicações que advém da sobrecarga hídrica (edema, ascite, congestão pulmonar) com o aumento de secreções pulmonares, dispneia e aumento de sintomas de descontrolo urinário (Morita et al., 2005; Oehme et al., 2018).

A desidratação em estado terminal reduz o sofrimento (Van der Riet et al., 2008), e pode atuar como um anestésico natural para o sistema nervoso central (Cohen et al., 2012). A hidratação em doentes agónicos foi perspectivada como sendo invasiva não se encontrando em consonância com a filosofia dos cuidados paliativos (Van der Riet et al., 2008). Na iminência da morte, o conforto surge como principal argumento contra a prática de hidratação (Higgins et al., 2013). A suspensão da hidratação não constituiu um acréscimo no desconforto do doente (Pasman, Onwuteaka-Philipsen, Kriegsman, Ooms, Ribbe & Van der Wal, 2005).

A complexidade e o desconforto associado à administração de fluidos intravenosos foram dois argumentos desfavoráveis à prática de hidratação. Por sua vez, Remington e Hultman (2007) comparam a segurança, eficácia e feasibility entre a via endovenosa e a hipodermóclise, e concluem que esta última é igualmente segura, eficaz e fiável. Não obstante o aparato e a complexidade da administração pode ser um fator causador

de stress para os doentes e famílias (Oehme et al., 2018).

O conforto, a qualidade de vida e o prolongamento desnecessário da vida são alguns dos conceitos que adquirem especial significado quando abordamos a hidratação artificial no doente terminal.

2 – ATITUDES DOS ENFERMEIROS FACE À HIDRATAÇÃO ARTIFICIAL

A percepção face à hidratação resulta de um processo que envolve o conhecimento e a interpretação do fenómeno de acordo com as experiências anteriores dos intervenientes (neste caso, dos enfermeiros), dependendo dos critérios que cada um utiliza para seleccionar os estímulos, numa interação entre os estereótipos do próprio, dos intervenientes no fenómeno e no contexto onde ele se verifica (Nascimento, 2012). Facilmente se percebe que a forma como os enfermeiros influencia a tomada de decisão em contexto terapêutico e é influenciada por fatores do próprio, do contexto e também das pessoas envolvidas que podem ser o doente, a família e mesmo a equipa de saúde.

As relações com a família do doente trazem muitas vezes situações dilemáticas muitas vezes geradas pela falta de conhecimento e falta de aceitação do processo de morrer por parte da família (Chaves & Massarollo, 2009). Um estudo concretizado na Holanda, em lares de idosos, analisou o papel e a influência do doente, familiares e profissionais de saúde na tomada de decisão perante a alimentação e hidratação em fim de vida. Na decisão de hidratar doentes dementes, a opinião divergiu entre os enfermeiros porque se para a maioria dos profissionais de saúde a vida não deve ser prolongada artificialmente, para outros a hidratação representa um cuidado mínimo e apenas para alguns a ausência de cuidados de hidratação artificial pode resultar em sofrimento para o doente (Pasman, Onwuteaka-Philipsen, Ribbe & Van der Wal, 2004^b).

Nos doentes terminais, aproximadamente metade dos enfermeiros que exercem em unidades de Oncologia mencionam que os médicos abordam a hidratação artificial, 42% dos enfermeiros referem que os médicos respeitam os desejos dos doentes e suas famílias e 39% dos enfermeiros relatam uma adequada discussão dos doentes e médicos sobre a hidratação artificial. A divergência de opiniões entre os dois grupos de enfermeiros que exercem em unidades de Oncologia e UCP foi patente no estudo desenvolvido no Japão, a nível nacional, que examinou a angústia dos doentes / familiares e profissionais de saúde quando se deparam com a suspensão ou recusa da hidratação, as atitudes dos enfermeiros e as percepções sobre a adequação da discussão em torno da temática, apresentando uma percepção mais positiva os enfermeiros que trabalham na UCP (Miyashita et al., 2008).

Um dos pontos abordados pelos autores relaciona-se com a angústia dos enfermeiros em contexto hospitalar quando confrontados com a decisão de hidratação em doentes terminais. Os resultados sugerem uma maior tendência para os enfermeiros vivenciarem sentimentos de angústia quando se deparam com a renúncia do doente em se hidratar e quando lidam com as queixas dos familiares relativas à abstenção de hidratação artificial. A atitude “perceção de perda de confiança perante a abstenção de hidratação artificial” foi considerada um fator predominante na angústia dos enfermeiros (Miyashita et al., 2008).

As atitudes são consideradas como a prontidão mental ou predisposição implícita que exerce influência no tipo de respostas específicas dirigidas a um objeto, pessoa ou grupo (Nascimento, 2012). A autora considera três componentes das atitudes através dos quais as podemos avaliar: cognitivo (respeitante às crenças e ao conhecimento de factos relativos à temática), afetivo (a avaliação da resposta emocional ao fenómeno, pessoa ou objeto, respeitante às respostas fisiológicas e expressão verbal de aprovação ou recusa), comportamental (comportamento manifesto relativamente ao fenómeno, avaliado por observação direta ou expressão da forma como a pessoa se comporta perante situações específicas) (Nascimento, 2012).

Uma revisão sistemática da literatura realizada em 2007 examinou as atitudes dos enfermeiros na alimentação e hidratação de doentes dementes e terminais. Os enfermeiros apresentam uma atitude favorável à alimentação e hidratação de doentes dementes. Nos doentes terminais, a percentagem de enfermeiros a favor ou contra variou amplamente, embora o grupo dos enfermeiros contra tenha sido mais expressivo. A grande maioria dos enfermeiros considerou a suspensão ou abstenção da alimentação e hidratação nos doentes terminais, fundamentalmente um dilema ético (Bryon et al., 2008^a). Neste estudo, as opiniões dos enfermeiros foram categorizadas em argumentos a favor e contra e subdivididos em subcategorias de ordem ético-legal, clínica e socioprofissional. Argumentos como dignidade em fim de vida, conforto, qualidade de vida, alívio de sintomas e ordens médicas foram relatados pelos enfermeiros quando abordam a temática da hidratação em fim de vida. As atitudes foram elencadas de acordo com os argumentos subjacentes às atitudes, descritos por Bryon et al. (2008^a):

Argumentos de ordem ético-legal - O respeito pela autonomia do doente terminal e

santidade de vida do doente demente destacam-se nas atitudes dos enfermeiros a favor da hidratação. Os enfermeiros com maior experiência em doentes dementes revelam a preocupação de causar sofrimento aos doentes, por isso agem em conformidade com o princípio da beneficência. Nos doentes terminais, a dignidade em final de vida assume uma relevante posição nas atitudes dos enfermeiros enquanto outra proporção de enfermeiros menciona o conforto e a qualidade de vida como os pressupostos desfavoráveis. Na revisão, os argumentos legais desempenharam uma menor relevância nas atitudes dos enfermeiros, no entanto existe o reconhecimento de problemas legais em doentes terminais quando a hidratação é suspensa sem o consentimento do doente ou da família;

Argumentos clínicos - A administração de terapêutica, alimentação e hidratação foram considerados os pressupostos com maior destaque em ambos os grupos de doentes nos enfermeiros favoráveis à prática de hidratação artificial. Mas se para alguns dos enfermeiros representa um cuidado básico nos doentes dementes, outra fração de profissionais de saúde menciona que a hidratação nos doentes terminais não deve ser considerada um tratamento que prolonga a vida, porque não é um procedimento invasivo e é de fácil manipulação, podendo mesmo ser usado no domicílio. Uma outra atitude é assumida pelos enfermeiros contra a hidratação. Nos doentes dementes, a hidratação artificial resume-se a uma medida de obstinação terapêutica enquanto a maioria dos enfermeiros concordam que a desidratação em fase final promove o alívio dos sintomas dos doentes terminais;

Argumentos socioprofissionais - as decisões médicas, os pedidos da família e a decisão consensual da equipa terapêutica foram invocados pelos enfermeiros a favor e contra a hidratação nos doentes dementes. Nos doentes terminais, os enfermeiros atribuíram igual importância aos pressupostos a favor da hidratação. Contudo, os enfermeiros consideram que a idade avançada do doente terminal, os pedidos da família, as ordens médicas, a decisão consensual da equipa terapêutica e a ausência de família não justificam a decisão de suspensão ou abstenção da hidratação artificial (Bryon et al., 2008^a).

2.1 – O CUIDADO DE ENFERMAGEM PARA UMA MORTE DIGNA

Os cuidados terminais “consistem essencialmente no acompanhamento e conforto ao longo do período de aproximação iminente da morte e pretendem sobretudo aliviá-lo da dor e do sofrimento, possibilitando o máximo de bem-estar e plenitude durante a vida que lhe resta” (Pacheco, 2014, p. 66).

A preservação da dignidade em fim de vida é o objetivo central dos cuidados paliativos (Magalhães, 2009; Barbosa et al., 2010; Sapeta, 2011).

“O conceito de preservação da dignidade no cuidar em fim de vida deverá torna-se parte obrigatória do léxico dos cuidados paliativos e do padrão de atuação em relação a todos os doentes que se aproximam do fim, estende-se muito além do controlo de sintomas, envolve sempre os aspetos físicos, psicológicos, sociais da experiência do fim de vida” (Sapeta, 2011, p. 89).

Morrer com dignidade é um direito humano fundamental, é uma experiência subjetiva, é um valor humano que se encontra sujeito às influências dos estímulos externos. O processo de morte deve incluir o alívio dos sintomas, a limitação de tratamentos invasivos, a promoção da autonomia e da independência na maior proporção possível, da privacidade, do respeito pela pessoa e pelos outros, das relações significativas com os outros, engloba também a satisfação das necessidades existenciais e espirituais, e a receção de cuidados de saúde num ambiente seguro e calmo (Guo & Jacelon, 2014).

A preocupação em garantir que a pessoa não possa ser desprovida da sua dignidade está patente no Código Deontológico do Enfermeiro (CDE) que no seu artigo 78º refere que “as intervenções de enfermagem são realizadas com a preocupação da defesa da liberdade e da dignidade da pessoa humana e do enfermeiro” (Ordem dos Enfermeiros, 2005, p. 61). Esta defesa do ser humano assume especial relevância quando a autonomia da pessoa se encontra reduzida, como frequentemente acontece no doente hospitalizado em final de vida.

No percurso da doença terminal, “o enfermeiro (...) assume o dever de:

- Defender e promover o direito do doente à escolha do local e das pessoas que deseja que o acompanhem na fase terminal da vida;

- Respeitar e fazer respeitar as manifestações de perda expressas pelo doente em fase terminal, pela família ou pessoas que lhe sejam próximas;
- Respeitar e fazer respeitar o corpo após a morte”, conforme o artigo 87º do CDE (Ordem dos Enfermeiros, 2005, p. 127).

É no confronto “(...) com situações de indignidade ou de ausência de respeito que se tem indícios de tipos de comportamento que exigem respeito (...)” (Sapeta, 2011, p. 88). A ausência de privacidade durante o exame físico, o fornecimento de informações clínicas de foro privado em local público ou a dependência do doente para com os outros na realização de atividades básicas (comer, vestir, tomar banho) são algumas das situações mencionadas pelos doentes e familiares como indutoras de perda de dignidade em contexto hospitalar (Lin, Watson & Tsai, 2012).

A ideologia de boa morte surge com o movimento moderno dos cuidados paliativos e “(...) torna-se no objetivo dos profissionais de saúde para os seus doentes que se encontram a morrer, tornando-se assim numa forma de controlo social do morrer e da morte dentro do movimento dos cuidados paliativos” (Magalhães, 2009, p. 83).

Costello (2006) revela que a perceção de boa ou má morte está mais focado no evento da morte e nas capacidades dos enfermeiros em responder às exigências organizacionais do que nas necessidades dos doentes e no processo de morrer. Os enfermeiros descrevem uma boa morte quando exercem controlo sobre o acontecimento da morte, quando existe um elevado grau de previsibilidade, de consciencialização do doente e dos enfermeiros da iminência da morte, quando a morte é expectável pelos profissionais de saúde, quando ocorre num momento oportuno, por exemplo, durante o período noturno. Lidar com a morte em contexto hospitalar foi mencionado pelos enfermeiros como uma importante fonte de conflito.

É um conceito amplo que integra uma variedade de atributos fortemente dependentes do contexto social, cultural e das experiências vividas. De acordo com Granda-Cameron e Houldin (2012), o conceito de boa morte é definido com base nos seguintes atributos: controlo da dor e de outros sintomas, consciência da morte, dignidade do doente, presença e suporte familiar, comunicação entre doente, família e profissionais de saúde. Dos inúmeros atributos do conceito de boa morte ressalva-se a morte com dignidade, um conceito cada vez mais emergente nos cuidados de saúde, proporcionar

uma morte serena, em paz, na companhia dos seus entes queridos, livre de sofrimento.

O conceito morrer com dignidade tem sido identificado como um fenómeno de enfermagem, portanto um aspeto da saúde das pessoas relevante para a prática de enfermagem, e considerado um resultado positivo para o qual são implementadas intervenções de enfermagem (Wilson, Coenen & Doorenbos, 2006). No âmbito dos cuidados de fim de vida encontra-se disponível o catálogo *Cuidados Paliativos para uma Morte Digna (CIPE)* que integra um conjunto de diagnósticos, resultados e intervenções para cada um dos subtemas, tendo por base o modelo de preservação da dignidade formulado por Chochinov e seus colaboradores (Chochinov, Hack, McClement, Krisjanson & Harlos, 2002).

De acordo com um estudo internacional, os enfermeiros revelam preocupações predominantemente relacionadas com a doença, em particular, com as intervenções para reduzir os sintomas (dor, dispneia e náusea) e promover o conforto. Para isso recorrem à administração de analgesia, aspiração das vias aéreas, administração de oxigénio e à administração de morfina em situações de desconforto respiratório, por exemplo. A promoção do conforto é alcançada através da implementação de ações como a prestação de cuidados de higiene, cuidados à boca e de posicionamentos confortáveis no doente. O apoio à família ocupa também uma posição importante nas intervenções dos enfermeiros e incluem o encorajamento da presença e envolvimento dos familiares ou pessoas significativas nos cuidados ao doente, o ensino e esclarecimento da condição clínica do doente aos familiares (Coenen, Doorenbos & Wilson, 2007).

A este respeito Fonseca (2012) verificou que as práticas de enfermagem consideradas mais importantes se relacionam com a gestão e controlo de sintomas (“administrar medicação para a dor”, “gerir a dor” ou “gerir a dispneia”), com a preservação da dignidade e privacidade do doente, apoio à família, comunicação, apoio emocional e conforto espiritual. As três intervenções mais importantes foram “manter a dignidade e a privacidade”, “administrar medicação para a dor” e “gerir a dor”. Os participantes sugerem ainda outras intervenções de enfermagem que remetem para a importância da presença, disponibilidade, escuta e apoio à família.

A tónica da promoção de conforto no fenómeno morrer com dignidade tem sobressaído

nas intervenções de enfermagem. A problemática da hidratação artificial surge devido à sua elevada frequência em contexto hospitalar (Latour et al., 2009; Campos-Calderón et al., 2016). A possibilidade de inferir sofrimento e prolongamento desnecessário de vida com a sua adoção contrapõe-se ao sentimento de não disponibilizar todos os recursos possíveis no alívio da sintomatologia em fase final de vida.

Recentemente, no Japão, foram desenvolvidas um conjunto de guidelines dirigidas aos doentes (oncológicos) com um prognóstico de vida igual ou inferior a um mês de vida. Com base na evidência que suporta essas recomendações podemos concluir que estas não sugerem o uso da hidratação, como é exemplo o sintoma sede, que em prol do benefício do doente, mencionam a prestação de cuidados à boca, sem recurso à hidratação artificial (Higashiguchi et al., 2016).

3 – TOMADA DE DECISÃO EM CONTEXTO CLÍNICO

A atividade profissional dos enfermeiros desenvolve-se em torno de dois eixos que a definem: as atividades autónomas e as interdependentes. Estas atividades diferem entre si em relação ao prescritor, em quem inicia a prescrição dos cuidados. As atividades interdependentes não se configuram menos importantes que as atividades autónomas pelo facto da prescrição de cuidados não partir da iniciativa do enfermeiro, que neste caso assume o dever de corresponsabilizar-se e trabalhar em articulação com outros profissionais da equipa multidisciplinar com o intuito de promover o bem-estar das pessoas. A autonomia deve estar presente na tomada de decisão quando desempenhamos a nossa função e o dever junto daqueles que carecem de cuidados de saúde (Nunes, 2006).

Para Nunes (2011, p. 132) “tomar uma decisão consiste em escolher a melhor alternativa de acordo com critérios estabelecidos, com base numa certa quantidade e qualidade de informação, com o propósito de atingir um objectivo específico ou um determinado resultado”. A mesma autora refere que “a decisão é tomada a partir de probabilidades, possibilidades e ou alternativas e decorre de uma escolha, pelo que requer deliberação” (*ib*). Na prática dos cuidados, a identificação clara do problema que se pretende resolver, minimizar ou prevenir constitui o ponto de partida.

De acordo com Banning (2008), a tomada de decisão é um processo que os enfermeiros concretizam diariamente quando emitem julgamentos sobre os cuidados que prestam aos doentes, fazendo a gestão das dificuldades sentidas. As propostas apresentadas pela autora dão conta da existência de três modelos distintos para a tomada de decisão em enfermagem: modelo de processamento de informação, modelo intuitivo-humanista e modelo de tomada de decisão O’Neill.

A autonomia e a responsabilidade são dois elementos essenciais na profissão de enfermagem. Segundo Ribeiro (2011) a autonomia profissional é fortemente potenciada pela satisfação profissional e capacidade para tomar decisões. As variáveis habilitações académicas, local de trabalho e categorial profissional influenciam o nível de autonomia percebidos pelos enfermeiros.

A tomada de decisão em final de vida representa um aspeto importante dos cuidados em fim de vida pelo seu potencial impacto no conforto e na qualidade de vida dos

doentes terminais. Nas decisões em fim de vida, os enfermeiros são confrontados com decisões de suspensão ou abstenção de tratamentos no percurso de uma doença avançada, irreversível e incurável.

É consensual entre os profissionais de saúde a prestação de cuidados de saúde que promovam o conforto e a qualidade de vida nos doentes terminais. Sprung et al. (2007) realizou um estudo europeu que analisou as atitudes dos profissionais de saúde, doentes e familiares nas decisões em fim de vida e concluiu que 88% dos médicos e 87% dos enfermeiros valorizam a qualidade de vida na tomada de decisão enquanto 50% dos doentes e 37% dos familiares enfatizam o valor da vida humana. É patente no estudo a menor adesão dos profissionais de saúde a tratamentos invasivos em caso de doença terminal, estado vegetativo persistente e demência avançada.

Um estudo internacional realizado por Raijmakers et al. (2011^a) mostrou que todos os participantes sem exceções consideram o conforto do doente o aspeto mais importante a ter em conta na tomada de decisão. A futilidade dos tratamentos e a possibilidade de o doente morrer em casa divergiram de forma significativa entre os diferentes países.

Com o intuito de investigar as decisões em fim de vida, Van der Heide et al. (2003) conduziu um estudo em seis países europeus. Através dos resultados obtidos foi possível verificar que a proporção de mortes precedidas de uma decisão em fim de vida, variou entre 23% na Itália e 51% na Suíça, e aproximadamente um terço das mortes ocorreram de forma súbita e inesperada. As decisões em fim de vida sucederam-se com maior frequência em doentes incompetentes, destacando-se a elevada participação da família na tomada de decisão em países como Holanda e Bélgica. Em Itália, mais de 50% das decisões em fim de vida não foram abordadas com os doentes competentes e incompetentes e seus respetivos familiares.

Buiting et al. (2007) comparou as práticas de suspensão ou abstenção da alimentação e hidratação artificiais em países como Bélgica, Dinamarca, Itália, Holanda, Suécia e Suíça, situando-se entre 2,6% em Itália e 10,9% na Holanda, contudo observa-se uma maior tendência para a abstenção.

As decisões de suspensão ou abstenção realizam-se com maior frequência em doentes idosos, com idades superiores a 80 anos, do género feminino e com diagnóstico de doenças do sistema nervoso central (incluindo demência) e do foro oncológico. Tendo

em conta as características dos doentes abrangidos no estudo não é de estranhar a elevada prevalência de doentes incompetentes no momento da tomada de decisão. Na presença de doentes incompetentes, os médicos discutem a tomada de decisão com a família, ocorrendo em 63% das situações na Suécia, 83% na Bélgica e 91% na Holanda.

Ainda de acordo com os autores, com exceção da Bélgica, os doentes submetidos à suspensão ou abstenção foram sujeitos à administração de doses inferiores de medicação para controlo de sintomas, com isto queremos afirmar que a suspensão de alimentação e hidratação artificiais não induz um sofrimento adicional no doente em fim de vida (Buiting et al., 2007).

Aliás, um estudo realizado por Pasman et al. (2005) em doentes dementes em fim de vida concluiu existirem elevados níveis de desconforto (sofrimento) no momento da suspensão ou abstenção da alimentação e hidratação observando-se uma diminuição progressiva do desconforto nos primeiros dias após a tomada de decisão, ou seja, o facto de o doente deixar de ser hidratado não é sinónimo de aumento dos sinais de sofrimento.

A preocupação pelo bem-estar do doente tem sido uma constante nos estudos desenvolvidos em fim de vida. Atualmente as investigações disponíveis não reportam variações significativas nos níveis de desconforto associados à suspensão ou abstenção da alimentação e hidratação em fim de vida.

A maioria dos médicos é da opinião que a decisão de suspensão ou abstenção aumenta substancialmente a qualidade de vida do doente (incompetente) no momento de morrer. A condição clínica do doente foi invocada pelos médicos como a principal razão para o início da tomada de decisão nos doentes competentes (90%) e incompetentes (83%). Nos doentes incompetentes, os argumentos mais frequentemente utilizados pelos médicos relacionam-se com o agravamento da qualidade de vida e o prolongamento da vida de forma desnecessária. Os desejos dos doentes competentes e a ausência de melhorias foram mencionados pelos médicos como as principais razões para o processo de tomada de decisão (Onwuteaka-Philipsen et al., 2001).

No percurso da doença até aos últimos dias de vida, os enfermeiros são os profissionais de saúde que mais relações de proximidade e de confiança estabelecem com o doente e

a respetiva família (Schmidlin, 2008; Bryon, Gastmans & de Casterlé, 2010; Santos, 2011). A posição privilegiada do enfermeiro no processo de cuidados em fim de vida permite o acesso de informações pessoais e funciona como elo de ligação entre a família e a equipa de saúde (Pacheco, 2014). Importa por isso averiguar o nível de envolvimento do enfermeiro na tomada de decisão.

Na opinião dos enfermeiros a maioria prefere ser envolvida em todo o processo de tomada de decisão e 78% concordam com o facto das decisões de suspensão ou abstenção de tratamentos em fim de vida virem a ser discutidas com os profissionais de saúde diretamente envolvidos nos cuidados (Inghelbrecht, Bilsen, Mortier & Deliens, 2009).

Na Holanda, a maioria dos enfermeiros preferem ser envolvidos nas decisões de hidratação e alimentação em final de vida e atualmente metade dos enfermeiros lidam com este tipo de decisões. Quando chegado o momento da tomada de decisão em fim de vida, 38% dos enfermeiros não abordam o assunto com o doente ou com a família. No caso de hidratação e alimentação artificiais, a maioria dos enfermeiros discute o processo da tomada de decisão com a família e com o médico, e 49% apenas com os doentes (de Veer, Francke & Poortvliet, 2008).

Os enfermeiros mais frequentemente envolvidos na tomada de decisão apresentam maior carga horária por semana e possuem maiores qualificações académicas. A quantidade de doentes terminais com que os enfermeiros lidam na sua atividade profissional influencia o seu envolvimento na tomada de decisão (de Veer et al., 2008).

Uma revisão sistemática da literatura desenvolvida por Bryon, Gastmans e de Casterlé (2008^b) averiguou o papel e envolvimento do enfermeiro na tomada de decisão com base nas perceções dos principais intervenientes (enfermeiros, médicos e familiares), e concluiu que os médicos são os principais responsáveis pela tomada de decisão sobre a alimentação e hidratação em fim de vida, contudo entre 62% a 97% das vezes, eles abordam a questão com os enfermeiros. Destaca-se a importância do papel desempenhado pelos enfermeiros ao longo de todo o processo de tomada de decisão que numa fase inicial consiste na monitorização e informação do agravamento da condição clínica do doente ao médico e familiares, e na clarificação e compreensão da informação disponibilizada pelo médico ao doente e seus familiares durante e no final

do processo. Conscientes das suas responsabilidades em todo o processo de tomada de decisão os enfermeiros vivenciam emoções positivas e negativas. O papel do enfermeiro surge como sendo vagamente definido e pouco valorizado.

É crucial e urgente uma maior sensibilização das instituições de saúde na identificação do papel e das responsabilidades do enfermeiro na tomada de decisão, fomentando a prestação de cuidados de qualidade (Lemiengre, de Casterlé, Van Craen, Schotsmans & Gastmans, 2007).

3.1 – PRESSUPOSTOS ÉTICOS

Na problemática da hidratação artificial os enfermeiros agem em conformidade com os princípios éticos: autonomia, beneficência, não-maleficência e justiça.

No Japão, os enfermeiros decidem-se pela suspensão a pedido do doente (terminal) e se a suspensão contribui para o alívio do sofrimento do doente. Os enfermeiros a favor valorizam o conforto do doente e a ausência de medidas que prolonguem a vida do doente enquanto os enfermeiros contra enaltecem a vida humana contrariando qualquer ação que pusesse em causa a dignidade humana (Konishi et al., 2002).

O respeito pela autonomia dos doentes terminais e dementes têm sobressaído nas atitudes dos enfermeiros. A maioria dos enfermeiros que exercem em UCP e Oncologia afirmam que “os doentes têm o direito de recusar a hidratação artificial” (Miyashita et al., 2007).

Segundo Rurup, Onwuteaka-Philipsen, Pasman, Ribbe e Van der Wal (2006), 62% dos enfermeiros concordam com a afirmação “quando um doente demente em estágio terminal se recusa a comer ou a beber, a sua vontade deve ser sempre respeitada”. Neste caso, uma maior percentagem de médicos do que enfermeiros concorda com a afirmação “a suspensão da alimentação e hidratação artificiais em doentes dementes é quase sempre seguida de uma morte pacífica”.

Estudos concretizados anteriormente sobre a temática do sofrimento em fim de vida não mostraram um aumento do sofrimento nos doentes dementes relacionado com a prática de suspensão ou abstenção (Pacman et al., 2005). Ganzini et al. (2003) descreve as últimas (duas) semanas de vida dos doentes internados em hospícios como pacíficas e com baixos níveis de sofrimento. Neste estudo, a condição física adquire uma menor

relevância comparativamente com a preparação para a morte, crença de uma existência sem sentido, percepção de uma baixa qualidade de vida e a necessidade de controlo das circunstâncias da morte.

No estudo de Gonçalves (2010) realizado em Portugal, apenas 41% dos médicos optaria pela suspensão da alimentação e hidratação a pedido do doente e seus familiares, e aproximadamente 30% por iniciativa própria. A menor adesão dos profissionais de saúde a estas práticas comparativamente com outras medidas de suporte de vida deve-se, segundo o autor, possivelmente por considerarem a alimentação e hidratação um cuidado mínimo de atendimento.

As preocupações éticas em torno da alimentação e hidratação artificiais conduziram à publicação de guidelines, as quais clarificam os aspetos éticos adjacentes na tomada de decisão dos profissionais de saúde (Barrocas et al., 2010; Druml et al., 2016).

Com o intuito de dissipar incertezas éticas no tratamento do doente terminal, surgem em Portugal, um conjunto de guidelines relativas à suspensão e abstenção de tratamento do doente terminal (Anexo I). Por sua vez, estas guidelines encontram-se subdivididas consoante a competência decisional dos doentes em competentes, incompetentes ou ambos. Nos doentes competentes, a decisão de suspensão ou abstenção de tratamento deve ser efetuada envolvendo o doente no processo de decisão, nomeadamente através da obtenção de consentimento informado, livre e esclarecido. Em caso de recusa de tratamento deve-se informar o doente das consequências da sua decisão, até porque nenhum tratamento deve ser imposto coercivamente. Por sua vez, a equipa de saúde deve abster-se de efetuar tratamentos desproporcionados, subentenda-se por tratamento desproporcionado, um tratamento fútil. Qualquer decisão de suspensão ou abtenção de tratamento em doentes terminais deve ser realizada no respeito pelos valores básicos da justiça e da equidade (Nunes, 2008).

Nos doentes incompetentes, os profissionais de saúde devem assegurar, na medida do possível, os valores e as preferências dos doentes no que respeita a um determinado tratamento. Existindo uma diretiva antecipada de vontade na forma de testamento vital, a vontade expressa deve ser respeitada pelos médicos e restante equipa de saúde. Caso não seja possível determinar a vontade do doente num determinado contexto clínico, o

médico e restante equipa de saúde, em estreita colaboração com a família devem determinar o curso de atuação mais adequado de acordo com o melhor interesse do doente (princípio ético da beneficência).

Segundo Nunes (2009), apesar de existirem diferenças práticas importantes entre a suspensão e a abstenção em doentes terminais, do ponto de vista ético estas diferenças tendem a atenuar-se consideravelmente. Para o referido autor, as correntes mais representativas do pensamento nesta matéria não traçam nenhuma distinção eticamente sustentável entre suspender ou não iniciar um determinado tipo de tratamento ou de suporte avançado de vida. Pelo que pode estar em causa, verdadeiramente, uma adequação do esforço terapêutico às reais necessidades do doente.

A distinção entre abstenção e suspensão por si só não é relevante. O mais importante é averiguar os reais benefícios e inconvenientes que o tratamento possa ter para o doente. Em muitos casos a atitude certa, ou seja, aquela que beneficia o doente será interromper um tratamento que foi iniciado, mas que se revelou ineficaz perante a atual condição clínica do doente (Gonçalves, 2009).

Assim sendo, os profissionais de saúde não são obrigados eticamente a proporcionar um tratamento, como a alimentação e hidratação artificiais, se não existe uma adequada evidência para a sua implementação, ou se o sofrimento ou o risco do tratamento supera em muito o seu benefício (Barrocas et al., 2010).

3.2 – PRESSUPOSTOS CLÍNICOS

A decisão de não hidratar em fase agónica está patente nas atitudes dos profissionais de saúde que lidam com este subgrupo de doentes terminais internados em serviços de cuidados paliativos. A desidratação no doente terminal foi percecionada pelos médicos e enfermeiros como benéfica no alívio de sintomas (Van der Riet et al., 2008).

Os enfermeiros consideram existirem mais malefícios do que benefícios quando se promove a hidratação em final de vida. A decisão de hidratar é acompanhada de um aumento do risco de infeções associado à colocação de cateteres venosos, de sobrecarga hídrica, de edema pulmonar ou derrame pleural. Apesar dos profissionais de saúde destacarem os efeitos prejudiciais da hidratação continuam a promover a mesma filosofia de cuidados, como comprovam os resultados obtidos na investigação realizada

num hospital de agudos envolvendo 197 enfermeiros de diferentes especialidades. Ou seja, a maioria dos enfermeiros optou favoravelmente pela hidratação artificial em doentes com um prognóstico de vida inferior a um mês (Ke, Chiu, Lo & Hu, 2008^b).

No estudo de Miyashita et al. (2007), uma maior percentagem de médicos e enfermeiros em serviços de cuidados paliativos apresentam atitudes mais favoráveis à suspensão da hidratação artificial fundamentadas no alívio dos sintomas físicos. Os profissionais de saúde concordam mais vezes que a “suspensão da hidratação artificial contribui para o alívio da náusea/vômito”, a “suspensão da hidratação artificial contribui para o alívio da tosse/expetoração/dispneia”, a “suspensão da hidratação artificial contribui para o alívio do desconforto da micção”. Neste estudo, existe um elevado consenso entre as duas categorias profissionais relativamente à dificuldade em determinar as indicações clínicas para a hidratação no doente terminal.

Uma maior percentagem de enfermeiros em serviços de cuidados paliativos experiencia um maior agravamento dos sintomas de sobrehidratação (edema, ascite, derrame pleural, secreções brônquicas e dispneia) e um menor alívio dos sintomas de desidratação (sede, mal-estar geral e estado de consciência) quando promovem o aumento do volume de hidratação. No Japão, designadamente em hospitais, centros oncológicos e hospícios, mais de metade dos profissionais de saúde evidencia uma prática que tende para a redução do volume em fim de vida que deriva da perceção de alívio dos sintomas de sobrehidratação (Morita, Shima, Miyashita, Kimura & Adachi, 2004).

Na opinião dos enfermeiros, a desidratação terminal contribui para o alívio do sofrimento do doente, é reportada pelos profissionais de saúde como parte do normal processo de morte, no qual os doentes não experienciam qualquer sofrimento (Van der Riet et al., 2008).

Em fim de vida, os estudos desenvolvidos sobre a influência da hidratação artificial na sintomatologia dos doentes não são unânimes. Um estudo realizado por Bruera et al. (2013) em 129 doentes oncológicos em fase avançada não reportou melhorias significativas nos sintomas de desidratação (fadiga, mioclonias, sedação e alucinações) quando comparados com o grupo placebo, e ambos os grupos experienciam uma deterioração do delirium mas com menor intensidade no grupo experimental. Um outro

estudo comprovou um alívio da sedação e mioclonias nos doentes terminais sujeitos a hidratação (Bruera et al., 2005).

De acordo com Morita et al. (2005) foi patente a influência da hidratação na presença de edema, ascite e derrame pleural nas últimas (três) semanas de vida. De salientar, uma forte correlação entre a prevalência de ascite e o grupo submetido a hidratação artificial.

Um outro estudo utilizando a mesma tipologia de doentes, o mesmo prognóstico de vida, mas recorrendo-se de um menor número de doentes demonstrou um agravamento do edema, ascite e secreções brônquicas no grupo submetido a hidratação (Nakajima, Hata & Kusumoto, 2013).

Em ambos os estudos não se verificam mudanças no delirium hiperativo e agitação entre o grupo submetido a hidratação e o grupo não submetido a hidratação, e foi notório um agravamento dos sinais de desidratação nos grupos não submetidos a hidratação artificial com elevado nível de significância em particular no estudo de Morita et al. (2005).

No Japão, Yamaguchi et al. (2012) analisou o impacto da hidratação nos doentes terminais, baseada numa guideline implementada em contexto hospitalar, a nível nacional. De acordo com os autores, a hidratação artificial não teve qualquer impacto na qualidade de vida, desconforto e sinais de sobrehidratação (derrame pleural, ascite e edema periférico) resultantes da administração de diferentes volumes de hidratação. No entanto verificou-se um decréscimo na intensidade da xerostomia no grupo submetido a maior volume de hidratação e um acréscimo na incidência do delirium hiperativo e da intensidade da agitação no grupo submetido a menores volumes de hidratação.

A sede e a xerostomia constituem dois sintomas com que os investigadores se deparam com frequência quando abordam os profissionais de saúde sobre a problemática. Um estudo experimental realizado por Cerchietti, Navigante, Sauri e Palazzo (2000) averiguou a eficácia da hidratação artificial no controlo da sede, náusea crónica e delirium em 42 doentes terminais e comprovou não existirem melhorias da sede no grupo de doentes submetidos a hidratação por hipodermóclise passados dois dias.

A sede pode ser satisfatoriamente atenuada com a adoção de medidas de enfermagem

sem recurso à via artificial (Morita, Bito, Koyama, Uchitomi & Adachi, 2007). Essas medidas consistem na prestação de cuidados de higiene de forma regular à cavidade oral, na aplicação de pedaços de gelo e na administração de pequenas quantidades de líquidos e de saliva artificial (Ersek, 2003; Van der Riet et al., 2008; Ferrell & Coyle, 2010; Barbosa et al., 2010). A aplicação dessas medidas não invasivas revela-se mais eficaz e isso precisa de ser reforçado junto dos familiares (Barbosa et al., 2010; Good, Richard, Syrmis, Jenkins-Marsh & Stephens, 2014).

De acordo com Dalal et al. (2009), o processo de tomada de decisão na hidratação artificial deve incluir as seguintes etapas:

- Avaliação inicial (o doente deve ser sujeito a uma anamnese; avaliar o sofrimento do doente com recurso a instrumentos de colheita multidimensionais: determinar o impacto dos sintomas na qualidade de vida, angústia do doente e sua família, assim como no que diz respeito à sua função);
- Determinar os benefícios versus malefícios (a hidratação pode ser benéfica nos casos de alterações cognitivas, delirium e neurotoxicidade por opioides, contudo revela-se ineficaz nos sintomas de sede e xerostomia; e finalmente determinar as desvantagens relativamente à hospitalização, mobilidade e desconforto);
- Determinar as preferências e os objetivos com o doente e a sua família (discutir os benefícios e os riscos associados à hidratação, divulgar incertezas nesta área; promover o diálogo entre os principais intervenientes; providenciar alternativas caso a hidratação não seja considerada; prestar apoio emocional; informar o doente que a hidratação pode ser eticamente suspensa ou não iniciada);
- Se a hidratação for considerada: ponderar a prática de hipodermóclise; optar pela administração de volumes inferiores a 1000 ml/dia; e considerar a sua descontinuação se não se perspetivar benefícios. A este respeito, Nakajima, Takahashi e Ishitani (2014), referem uma melhoria dos sintomas de sobrehidratação (náuseas, dor e distensão abdominal, edema periférico e dispneia), quando procedem à redução do volume de hidratação nos doentes admitidos em serviços de cuidados paliativos.

3.3 – PRESSUPOSTOS SOCIO-LEGAIS

A escassez de estudos que abordem os aspetos socio-legais com os quais os enfermeiros lidam na hidratação de doentes em fim de vida ou a desvalorização destes em prol dos aspetos clínicos e éticos realçam a dúvida da sua real importância nas

atitudes dos enfermeiros.

Assim sendo, apenas alguns enfermeiros mencionam problemas legais quando procedem à suspensão da alimentação e hidratação artificiais sem o consentimento do doente ou da sua família, contudo os enfermeiros não especificam os problemas legais propriamente ditos (Konishi et al., 2002).

A necessidade de aprofundar conhecimentos sobre os aspetos legais na tomada de decisão em fim de vida continua a ser um dos pontos mencionados por 67% dos enfermeiros e 56% dos médicos quando são confrontados com a terminalidade da vida nos diversos contextos clínicos em nove países (Raijmakers et al., 2011^a).

Decidir em fim de vida revela-se uma tarefa de enorme complexidade, principalmente quando se verifica um compromisso na capacidade de decisão do doente terminal. As decisões de suspensão ou abstenção envolvem na sua grande maioria doentes incompetentes, e esta é uma das principais dificuldades com que os enfermeiros se deparam no contacto com doentes em fim de vida (Onwuteaka-Philipsen et al., 2001; Pasman et al., 2004^a, 2004^b; Buiting et al., 2007).

O termo competência assume uma enorme relevância no plano dos cuidados de saúde porque em caso de incapacidade (decisional) todas as intervenções dos profissionais de saúde são desenvolvidas no melhor interesse do doente. Atualmente o CDE determina um conjunto de sanções jurídicas para aqueles que não agem em conformidade com os princípios contemplados no respetivo documento.

Com o intuito de salvaguardar os interesses dos doentes e proteger aqueles que cumprem as suas vontades, foi criado um documento (legal) designado de Diretivas Antecipadas de Vontade (DAV) no âmbito da prestação dos cuidados de saúde. As suas principais vantagens relacionam-se com o respeito pela autonomia do doente quando este se encontra impossibilitado em manifestar os seus desejos, proporciona uma orientação aos profissionais de saúde e familiares na tomada de decisão relativamente a tratamentos que prolonguem a vida, e confere proteção profissional no âmbito da responsabilidade civil e criminal no cumprimento das condições previamente estabelecidas no documento (Ferrell et al., 2010).

Contudo, os resultados dos estudos parecem indicar que apenas 8% a 35% dos doentes

completam o preenchimento das DAV (Onwuteaka-Philipsen et al., 2001; Ferrell et al., 2010; Rurup et al., 2006). A baixa adesão dos doentes ao seu preenchimento justifica-se pela dificuldade em prever e incluir todas as opções e cenários possíveis, mas também devido à falta de informação, preocupações culturais e relutância em iniciar discussões sobre a morte (Casarett, Kapo & Caplan, 2005; Ferrell et al., 2010).

Apesar da comprovada eficácia das DAV no cumprimento das preferências dos doentes em fim de vida (Silveira, Kim & Langa, 2010), o estatuto legal sobre as DAV varia amplamente entre países (Blank, 2011) e sua implementação nos cuidados de saúde representa um verdadeiro desafio, dado os inúmeros obstáculos com que os enfermeiros se deparam, quer na presença de tabus e medos sobre a morte e o morrer ou na falta de sensibilização dos doentes e da sociedade em geral para a importância do planeamento dos cuidados anteriores à morte (Seymour, Almack & Kennedy, 2010).

As atitudes dos profissionais de saúde em relação às diretivas antecipadas foram analisadas por Rurup et al. (2006). Foi possível observar que 78% dos enfermeiros e 37% dos médicos concordam que as DAV devem ser sempre cumpridas, e 7% dos médicos e 14% dos enfermeiros concordam que as DAV deixam de ser válidas quando o doente se torna incompetente. A maioria dos profissionais de saúde revela que no momento da admissão, o médico deve questionar o doente ou a sua família sobre os seus desejos relativos ao fim de vida.

Um estudo realizado nos Estados Unidos da América evidenciou que os conhecimentos dos enfermeiros em relação às DAV são deficitários (58%) e as atitudes dos enfermeiros mostram uma elevada concordância nas seguintes declarações: os enfermeiros devem apoiar os desejos dos doentes, mesmo que estes entrem em conflito com o próprio enfermeiro (94%); os enfermeiros devem informar o doente acerca da sua condição clínica e tratamentos alternativos (92%); os doentes que mantêm a sua capacidade decisional intacta e não se encontram na fase terminal devem ter o direito de recusar o suporte de vida, mesmo que essa decisão conduza à morte (89%); os enfermeiros devem estar ativamente envolvidos em ajudar os doentes a concluírem as diretivas antecipadas (Jezewski et al., 2005).

Os enfermeiros que trabalham nos serviços de Oncologia mencionam que a presença de DAV (testamento vital) estimula a discussão entre o doente e os profissionais de

saúde acerca das preferências do doente, contudo 52% dos enfermeiros referem que não dispõem de tempo suficiente para discutir as diretivas antecipadamente com o doente, e apenas 37% dos enfermeiros considera que a maioria dos doentes possuem conhecimentos suficientes sobre a sua condição clínica e potenciais tratamentos para elaborar DAV (Jezewski et al., 2005).

Em Portugal, é publicada a Lei nº 25/2012 de 16 Julho, que estabelece o regime das DAV no âmbito dos cuidados de saúde designadamente, sob a forma de testamento vital, regula a nomeação de procurador de cuidados de saúde e cria o Registo Nacional do Testamento Vital. Este feito representa um marco histórico na sociedade Portuguesa, com o reconhecimento da autodeterminação e independência face a intervenções médicas não desejadas.

Estes acontecimentos adquirem especial significado numa sociedade paternalista, que valoriza o respeito pela autoridade, posições pró-vida e atitudes negativas quando se abordam medidas de suspensão ou abstenção de tratamentos em fim de vida. Consideramos que os aspetos sociais são indissociáveis dos aspetos legais, até porque os valores, os interesses, as posições de poder e a religião influenciam o conjunto de pessoas que convivem e partilham as mesmas crenças e determinam o contexto legal. Apesar da ausência de artigos que foquem propriamente o contexto cultural na problemática da hidratação, acreditamos que as atitudes e perceções que manifestam os profissionais de saúde são resultantes da sociedade onde se encontram inseridos. Por exemplo, no estudo de Gonçalves (2010), os médicos católicos praticaram com menor frequência a suspensão de medidas de suporte de vida (a pedido do doente), apoiando a sua decisão com base nas circunstâncias individuais.

4 – METODOLOGIA

Neste capítulo faz-se referência ao conjunto de métodos e técnicas utilizadas no quadro da presente investigação e que guiaram o seu desenvolvimento. Nesta etapa, o investigador empenha-se em descrever de modo claro e conciso os objetivos do estudo, as questões de investigação, as hipóteses, o tipo de estudo, a população alvo e amostra, fazem-se referência às considerações formais e éticas atendidas no processo de investigação e aos procedimentos de tratamento dos dados.

4.1 – OBJETIVOS E QUESTÕES DE INVESTIGAÇÃO

Após uma revisão teórica dos principais conceitos ligados ao problema de investigação, surgiu a necessidade de formular objetivos com o principal intuito de direcionar a investigação para um fim concreto. Segundo Fortin, Côté & Filion (2009), o enunciado do objetivo de investigação deve especificar as variáveis-chave, a população alvo e o verbo de ação que orienta a investigação.

No caso particular, o objetivo geral consiste em conhecer as atitudes e perceções dos enfermeiros sobre a problemática da hidratação em final de vida, em situação de internamento em hospital de agudos. Para tal, foram traçados os seguintes **objetivos específicos**:

- Caraterizar as atitudes e perceções dos enfermeiros na tomada de decisão, relativa à hidratação de doentes em fim de vida.
- Caraterizar o nível de envolvimento dos enfermeiros na tomada de decisão em hidratar doentes em fim de vida.
- Caraterizar os pressupostos éticos, clínicos e socio-legais que fundamentam a decisão de hidratar / não hidratar os doentes em fim de vida.
- Conhecer a perceção dos enfermeiros relativamente à eficácia da hidratação no controlo sintomático.
- Identificar a relação existente entre as atitudes e perceções dos enfermeiros e as variáveis: tempo de serviço, experiência profissional, experiência profissional com doentes terminais, nível de experiência profissional com doentes terminais, formação em cuidados paliativos, tempo de formação em cuidados paliativos e o serviço onde prestam cuidados.

Com a realização deste estudo pretendemos caraterizar as perceções e atitudes nas diferentes componentes sobre a temática e identificar áreas suscetíveis de intervenção de forma a melhorar os cuidados em fim de vida.

Para tal foram formuladas as seguintes **questões de investigação**, decorrentes dos objetivos que especificam os aspetos a estudar, enunciados de forma interrogativa e com referência às variáveis (Fortin et al., 2009):

- Quais são as perceções e atitudes preponderantes dos enfermeiros relativamente à tomada de decisão na hidratação de doentes em fim de vida, em situação de internamento em hospital de agudos?
- Quais são os pressupostos éticos, clínicos e socio-legais dos enfermeiros que justificam a sua adesão ou recusa à hidratação em doentes em fim de vida?
- Qual é a perceção dos enfermeiros sobre a eficácia da hidratação no alívio dos sintomas de desidratação e sobrehidratação?
- Qual é a perceção dos enfermeiros relativamente aos sintomas de desidratação e sobrehidratação nos doentes em fim de vida?
- Quais são as variáveis que estão relacionadas com as atitudes e perceções dos enfermeiros face à hidratação artificial?

4.2 – HIPÓTESES

Sendo a hipótese “um enunciado que antecipa relações entre variáveis e que necessita de uma verificação empírica” (Fortin et al., 2009, p. 165), neste subcapítulo foram definidas as seguintes **hipóteses**:

H₁ – Há correlação entre as atitudes e perceções dos enfermeiros face à hidratação artificial e o tempo de serviço (anos).

H₂ – Há correlação entre as atitudes e perceções dos enfermeiros face à hidratação artificial e a experiência profissional (anos).

H₃ – Há correlação entre as atitudes e perceções dos enfermeiros face à hidratação artificial e a experiência profissional com doentes terminais (anos).

H₄ – Existem diferenças entre as atitudes e perceções dos enfermeiros face à hidratação artificial e o seu nível de experiência profissional com doentes terminais.

H₅ – Existem diferenças entre as atitudes e percepções dos enfermeiros face à hidratação artificial e a sua formação em cuidados paliativos.

H₆ – Há correlação entre as atitudes e percepções dos enfermeiros face à hidratação artificial e o número de horas de formação em cuidados paliativos.

H₇ – Existem diferenças entre as atitudes e percepções dos enfermeiros relativas à hidratação artificial face ao serviço onde prestam cuidados.

4.3 – TIPO DE ESTUDO

Trata-se de um **estudo quantitativo, descritivo-correlacional** por considerarmos ser a melhor forma de explorar e descrever relações entre variáveis. Contudo, dada a natureza do problema e na ausência de um instrumento de medida na literatura que se debruçasse sobre o fenómeno em causa direccionou-se ainda a investigação para a **construção e validação do instrumento de medida** das percepções e atitudes dos enfermeiros face à hidratação artificial em fim de vida.

4.4 – POPULAÇÃO ALVO E AMOSTRA

Entenda-se por população alvo “o conjunto das pessoas que satisfazem os critérios de seleção definidos previamente e que se pretendem fazer generalizações” (Fortin et al., 2009, p. 311). Consideramos que a **população alvo** são os enfermeiros prestadores de cuidados a pessoas em fase terminal em contexto hospitalar no CHLC, e todos os enfermeiros que se disponibilizaram a participar no estudo por via eletrónica, e que prestem cuidados a pessoas em final de vida.

Segundo Fortin et al. (2009, p. 312), “a amostra é a fração de uma população sobre a qual se faz o estudo”. O método de amostragem é não probabilístico de conveniência. Não probabilístico porque a probabilidade de cada elemento da população ser incluído na amostra é desconhecida. De conveniência porque a seleção de cada elemento da amostra deriva do interesse do investigador. Os **critérios de inclusão** da amostra são os seguintes:

- ✓ Enfermeiros que apresentam um tempo de permanência no serviço de prestação de cuidados superior a um ano;
- ✓ Enfermeiros que aceitem participar no estudo.

Considerámos como **critério de exclusão**: os enfermeiros que exercem há menos de 1 ano.

A amostra foi constituída por 100 enfermeiros que cumpriram os critérios definidos.

4.5 – INSTRUMENTO DE COLHEITA DE DADOS

Na seleção do instrumento de colheita de dados teve-se em consideração os objetivos e as características da população à qual se dirige o estudo. No caso específico, optámos pelo questionário (Anexo II) por considerarmos que este instrumento permite a recolha de informações de diferente conteúdo temático.

O questionário foi construído especificamente para o presente estudo e é constituído por duas partes: a primeira parte é composta por 19 questões, maioritariamente fechadas, relativas às características sociodemográficas e profissionais dos enfermeiros. A segunda parte é constituída por uma escala de medida do tipo Likert, a qual se destina a medir as atitudes e perceções dos enfermeiros face à tomada de decisão em contexto clínico, e por uma questão aberta, que tem como finalidade identificar as temáticas mais valorizadas pelos enfermeiros quando lidam com a questão da hidratação em final de vida.

Parte I:

Entenda-se por variável “qualquer característica ou qualidade da realidade que é de suscetível assumir diferentes valores” (Vilelas, 2009, p. 83). As variáveis utilizadas foram as seguintes:

- **Género:** variável nominal, operacionalizada através de uma questão de resposta fechada, com duas opções de resposta, masculino ou feminino.
- **Idade:** variável ordinal, operacionalizada através de uma questão de resposta fechada, com cinco opções de resposta, 20-30 anos, 31-40 anos, 41-50 anos, 51-60 anos, >60 anos.
- **Habilitações literárias:** variável ordinal, operacionalizada através de uma questão de resposta fechada, com cinco opções de resposta, Bacharelato, Licenciatura, Especialidade, Mestrado, Doutoramento. Os respondentes que assinalam uma das opções, Especialidade, Mestrado, Doutoramento, devem identificar a área correspondente à formação adquirida.

- **Experiência profissional:** variável de rácio, operacionalizada através de uma questão de resposta aberta expressa em número de anos.
- **Formação em cuidados paliativos:** variável nominal, operacionalizada através de uma questão de resposta fechada, com duas opções de resposta, sim ou não.
- **Local de formação:** variável nominal, operacionalizada através de uma questão de resposta fechada, com três opções de resposta, formação em serviço, formação disponibilizada pelo Centro de Formação, formação adquirida fora do contexto hospitalar.
- **Número médio de horas de formação em cuidados paliativos:** variável de rácio, operacionalizada através de uma questão de resposta aberta expressa em número de horas.
- **Serviço:** variável nominal, operacionalizada através de uma questão de resposta aberta. As respostas foram agregadas em função da tipologia de cuidados prestados resultando nas seguintes designações: serviço de agudos, serviço de crónicos e serviço de intensivos.
- **Tempo de serviço:** variável de rácio, operacionalizada através de uma questão de resposta aberta expressa em número de anos no serviço atual.
- **Tipo de horário:** variável nominal, operacionalizada através de uma questão de resposta fechada, com duas opções de resposta, turnos ou fixo.
- **Tipologia de cuidados:** variável nominal, operacionalizada através de uma questão de resposta fechada, com três opções de resposta, cuidados diretos ao doente, cargos de gestão a tempo parcial e cargos de gestão a tempo completo.
- **Prática religiosa:** variável nominal, operacionalizada através de uma questão de resposta fechada, com duas opções de resposta, não ou sim. Em caso afirmativo, os respondentes devem identificar o tipo de religião.
- **Último contato com doentes terminais:** variável ordinal, operacionalizada através de uma questão de resposta fechada, com quatro opções de resposta, horas, dias, semanas, meses.
- **Anos de experiência profissional com doentes terminais:** variável de rácio, operacionalizada através de uma questão de resposta aberta expressa em número de anos.

- **Nível de experiência com os doentes terminais:** variável ordinal, operacionalizada através de uma questão de resposta fechada, com cinco opções de resposta, iniciado, avançado, competente, proficiente, perito.
- **Frequência da prestação de cuidados de hidratação artificial no último mês de vida:** variável ordinal, operacionalizada através de uma questão de resposta fechada, com cinco opções de resposta, nunca, raramente, às vezes, muitas vezes, sempre.
- **Frequência na prestação de cuidados de hidratação artificial nos últimos dias / horas de vida:** variável ordinal, operacionalizada através de uma questão de resposta fechada, com cinco opções de resposta, nunca, raramente, às vezes, muitas vezes, sempre.
- **Volume de fluidoterapia:** variável ordinal, operacionalizada através de uma questão de resposta fechada, com quatro opções de resposta, 0-500 ml/dia, 501-1000 ml/dia, 1001-1500 ml/dia, >1500 ml/dia.
- **Principal via de administração de fluidoterapia:** variável nominal, operacionalizada através de uma questão de resposta fechada, com duas opções de resposta, via endovenosa, via subcutânea.

Parte II:

Em virtude de não termos encontrado na literatura nenhum instrumento que nos permita conhecer as atitudes e percepções dos enfermeiros face à tomada de decisão em contexto clínico propusemo-nos desenvolver um instrumento que contemplasse essa avaliação. Para isso elaborámos uma escala de medida do tipo Likert constituída por 47 afirmações (itens), e perante as quais os enfermeiros são solicitados a indicar o seu grau de concordância ou discordância com a opinião expressa pela afirmação. Cada uma das afirmações encontra-se pontuada de 1 a 5, variando entre: *Discordo plenamente* (1), *Discordo* (2), *Não concordo nem discordo* (3), *Concordo* (4) e *Concordo plenamente* (5), sendo que as respostas com as pontuações mais elevadas correspondem às atitudes mais favoráveis à hidratação em fim de vida.

De referir, que os itens 8, 9, 10, 34, 35, 36, 37, 38, 41, 42, 43, 44, 45, 46 e 47 apresentam sentido invertido. A inclusão de itens de conotação positiva e negativa deve ser considerada, segundo Vilelas (2009), como forma de reduzir o enviesamento das

respostas dos inquiridos. No momento da formulação dos itens optámos por itens simples, claros e objetivos que abordam somente um conceito ou ideia. A seleção final dos itens foi concretizada em função da experiência profissional dos investigadores e da revisão da literatura sobre a temática. Assim sendo, o questionário foi elaborado agrupando os dados em cinco categorias: a) envolvimento dos enfermeiros nas decisões em fim de vida (itens: 1 a 7); b) pressupostos éticos (itens: 8 a 15); c) pressupostos clínicos (itens: 16 a 33); d) pressupostos socio-legais (itens: 34 a 40); e) pressupostos socioprofissionais (itens: 41 a 47). No final do questionário foi ainda incluída uma questão aberta, na qual, os enfermeiros podem expressar a sua opinião sobre qualquer aspeto relevante e não contemplado no questionário.

Aquando da formulação do questionário definitivo, foi aplicado um pré-teste a 25 enfermeiros e sujeito a uma análise de conteúdo realizada por três peritos. No total, o questionário foi preenchido por 115 enfermeiros, mas apenas 100 enfermeiros respeitavam os critérios de inclusão e exclusão previamente definidos. O preenchimento do questionário foi realizado por 88 enfermeiros através do auto-preenchimento e por 12 enfermeiros por via eletrónica (online). A amostra do estudo proveniente dos serviços de Medicina foi agrupada e denominada serviços de agudos, os participantes que exerciam nos cuidados intensivos foram agrupados e denominados serviços de intensivos e finalmente, os enfermeiros prestadores de cuidados em unidades de cuidados continuados foram agrupados e denominados serviços de crónicos.

4.6 – ASPETOS FORMAIS E ÉTICOS

No desenvolvimento de estudos de investigação devem ser respeitados um conjunto de preceitos éticos e pareceres favoráveis das instituições de saúde onde decorre o estudo. No caso particular, foram cumpridos todos os pressupostos referentes às autorizações necessárias à realização do estudo (Anexo III).

Como ponto de partida, foi solicitado um pedido de autorização ao Conselho de Administração do Centro Hospitalar de Lisboa Central para a realização do estudo, que após o parecer favorável da Comissão de Ética para a Saúde, obteve-se autorização para a concretização do mesmo. Posteriormente foi desenvolvido um primeiro contacto presencial com os Enfermeiros-Chefes dos serviços de Medicina do Hospital de São

José, Santo António dos Capuchos e Curry Cabral, no sentido de dar conhecimento sobre a escolha do local e de facultar informações sobre o estudo em questão.

Deu-se início à colheita de dados no dia 6 de Maio acabando por decorrer até ao dia 15 de Dezembro de 2015. Durante este processo verificou-se uma baixa adesão dos enfermeiros no preenchimento do questionário resultando num novo pedido de autorização ao Conselho de Administração, no sentido de ampliar o estudo de investigação a outros serviços do Centro Hospitalar, de forma a obter dados viáveis, ao qual obtivemos parecer positivo. De referir, que o segundo pedido também foi apreciado pela Comissão de Ética para a Saúde. Contudo e apesar das estratégias adotadas houve a necessidade de recorrer ao pedido de preenchimento do questionário por via eletrónica, a título individual, a enfermeiros que exercem funções noutros contextos hospitalares.

Durante este período de tempo e após a recolha dos documentos requeridos procedeu-se ao pedido de parecer à Comissão de Ética para a Saúde do Centro Académico de Medicina de Lisboa, no qual se integra a Faculdade de Medicina de Lisboa. No dia 13 de Maio de 2015 foi emitido o parecer favorável do projeto de investigação.

Nos momentos antes, durante e após a colheita de dados, a investigadora assumiu a responsabilidade de salvaguardar os direitos humanos dos participantes.

O respeito pelo anonimato e pela confidencialidade dos dados foi alcançada no estudo porque em nenhum dos questionários disponíveis foi possível identificar os participantes, assim como durante a análise dos dados, a investigadora comprometeu-se em não disponibilizar os questionários a pessoas externas ao estudo. Em momento algum, antes ou durante a realização do estudo, existiram quaisquer atos de coerção ou de limitação da capacidade de decisão dos participantes. Por isso podemos afirmar que foi respeitado o consentimento livre e esclarecido, em que apenas os participantes que manifestaram vontade em participar foram incluídos no estudo.

4.7 – TRATAMENTO DE DADOS

Com base no instrumento de colheita de dados foi possível obter dados quantitativos e qualitativos. A inserção dos dados quantitativos foi realizada numa base de dados informatizada e processados através do programa de análise estatística de dados SPSS

® (*Statistical Package for the Social Sciences*), versão 23,0. Os dados qualitativos foram compilados e sujeitos a uma análise de conteúdo (Bradin, 2014).

A caracterização da amostra foi realizada com recurso à estatística descritiva através da frequência absoluta (N), frequência relativa (%), média (\bar{X}) e das medidas de dispersão (desvio padrão – DP, máximo – Max, mínimo – Min). O estudo das relações e o teste de hipóteses ficou a cargo das medidas de associação – coeficiente de correlação de Pearson (variáveis quantitativas), teste *t* de Student e teste ANOVA *One Way* (variáveis qualitativas com dois, três ou mais grupos). A distribuição normal da variável dependente em estudo e a homogeneidade das variâncias populacionais permitiram a aplicação dos testes paramétricos. O teorema do limite central estabelece que em amostras com *n* superior a 30 há uma aproximação à normalidade (Marôco, 2007).

A avaliação da consistência interna do instrumento abrangeu estudos de fidelidade e validade, que incluíram as correlações item-total, o alfa de Cronbach e as correlações inter-itens. O grau de concordância entre todos os itens que constituem o instrumento de medida, é tanto maior quanto a correlação dos itens. No estudo da consistência interna, analisamos as correlações item-total com o objetivo de averiguar o grau de correlação de cada um dos itens com o total da escala (excluindo o respetivo item), obtido através do coeficiente de correlação *r* de Pearson.

Segue-se o cálculo do coeficiente alfa de Cronbach (excluindo o item) de forma a determinar até que ponto cada item mede um dado conceito da mesma forma que os outros itens da escala (Fortin et al., 2009). Os valores dos coeficientes variam entre 0 a 1, um valor mais elevado indica maior consistência interna. As correlações inter-itens (entre itens) obtiveram-se através da análise fatorial pelo método de extração de componentes principais com rotação ortogonal (varimax). Esta análise foi essencial para determinar a relação de um grupo de itens com os fatores, atestando a validade de constructo do instrumento. Os coeficientes de correlação assumem valores entre -1 a +1.

Após o tratamento estatístico obteve-se uma escala composta por 14 itens. De mencionar, que todos os valores omissos das respostas foram substituídos pelos valores médios (Hill & Hill, 2012). E apesar de se ter obtido um valor de trinta e três por cento

de respostas omissas na escala, ligeiramente superior aos 20% estipulado como valor de referência por Pestana & Gageiro (2003), uma análise à aleatoriedade das respostas através do teste Little MCAR Missing Completely at Random permitiu-nos obter uma significância de 0,561 com um erro tipo I $p < 0,001$, que atesta a completa aleatoriedade das respostas omissas (Pestana & Gageiro, 2014).

Os dados qualitativos obtidos a partir da questão aberta foram sujeitos a uma análise de conteúdo (Bardin, 2014). As respostas dos inquiridos foram compiladas e transcritas para um novo documento. Após repetidas leituras foram extraídos os segmentos de conteúdo considerados como unidades de registo visando a categorização e a contagem frequencial. O critério de recorte utilizado na análise em questão foi o tema de hidratação artificial. Após a definição de cada uma das categorias, elaborámos um conjunto de subcategorias constituídas por subtemas que facilitam a compreensão do fenómeno. Na formulação das unidades de enumeração foi tido em conta a sua frequência. A inclusão das unidades de enumeração na análise de conteúdo permitiu-nos conhecer as unidades de registo mais importantes para os inquiridos, ou sejam aquelas que se repetem com maior frequência no conteúdo das respostas dos enfermeiros.

4.8 – ESTUDO DE VALIDAÇÃO DO INSTRUMENTO DE MEDIDA

No processo de construção e validação do instrumento de avaliação das atitudes e percepções dos enfermeiros face à hidratação em fim de vida foram tidos em conta os testes de fidelidade e validade com o intuito de avaliar a consistência interna do instrumento de medida. Estes testes conduziram à eliminação de vários itens, dos 47 inicialmente definidos, por apresentarem correlações inferiores a 0,2, a escala ficou reduzida a 14 itens. Estes 14 itens, da escala final, foram submetidos a novas correlações de Pearson, tendo-se verificado que todos os itens apresentavam uma correlação com valor global superior a 0,2 (Streiner, Norman & Cairney, 2015), e valores de alfa de Cronbach entre 0,773 e 0,793 (Tabela 1), enquadrando-se como aceitável.

Segundo Ribeiro (2007), um instrumento apresenta uma boa consistência interna quando excede um alfa de 0,80, no entanto são aceitáveis valores acima de 0,60. Estes baixos valores justificam-se quando as escalas têm um número muito baixo de itens.

Tabela 1 – Estatísticas de homogeneidade dos itens e coeficientes de consistência interna (Alfa de Cronbach)

Itens	N	Correlação de Person sem o item	Alfa de Cronbach (excluindo o item)
2. Os enfermeiros abordam a questão da hidratação artificial com os doentes terminais.	100	0,569	0,776
3. Os enfermeiros abordam a questão da hidratação artificial com a família.	100	0,610	0,792
4. Os enfermeiros abordam a questão da hidratação artificial com os médicos.	100	0,564	0,789
5. Os enfermeiros percebem o seu papel como fundamental e direto na decisão de hidratar os doentes terminais.	100	0,508	0,775
7. O enfermeiro vivencia emoções positivas na hidratação de doentes oncológicos.	100	0,412	0,778
8. A hidratação artificial promove a dignidade da pessoa em fim de vida.	100	0,551	0,778
11. A hidratação artificial possibilita uma morte pacífica do doente em fim de vida.	100	0,608	0,776
14. A renúncia da hidratação no doente terminal constitui uma ação negligente.	100	0,410	0,778
16. A hidratação artificial é essencial para o bem-estar do doente terminal.	100	0,690	0,773
17. Os doentes manifestam elevados níveis de satisfação com a prática de hidratação artificial.	100	0,557	0,773
32. Volumes de hidratação superiores a 1L/dia não são prejudiciais nos sintomas de sobrehidratação (edema, ascite e derrame pleural).	100	0,280	0,784
33. O doente terminal deve ser sujeito a um rigoroso exame laboratorial no percurso da sua doença.	100	0,224	0,793
35. Os doentes terminais e as suas famílias possuem conhecimentos suficientes relativos às DAV.	100	0,370	0,791
36. Os doentes terminais e as suas famílias iniciam discussões sobre a suspensão ou abstenção de hidratação em fim de vida.	100	0,343	0,787
Alfa de Cronbach total	0,794		

A qualidade das correlações entre as variáveis e o teste da validade da matriz fatorial ficou a cargo do teste de *Kaiser-Keyer-Olkin* (KMO) e do índice de Bartlett. Esta análise mostra o grau em que cada item se agrupa em torno de uma ou mais dimensões, permitindo determinar quantos constructos comuns explicam a covariância dos itens. O nível de significância dos testes foi estabelecido para 0,05. De acordo com Hill et al. (2012), a obtenção de um índice de Bartlett de 0,000 e de KMO igual a 0,769 permitiu-nos validar a ocorrência de correlações médias entre as variáveis.

Com o intuito de conhecer as dimensões subjacentes à escala de medida, foi realizada uma análise fatorial de componentes principais, com rotação ortogonal do tipo varimax. A solução fatorial permitiu a seleção de 4 fatores, com raízes latentes superiores a 1, e que no seu conjunto explicam 67,11% da variância total (Tabela 2). O fator 1 foi designado de *atitudes éticas* e explica 28,44% da variância total, sendo constituído pelos itens 8, 11, 14, 16 e 17. O fator 2 foi designado de *envolvimento na tomada de decisão* e explica 21,41% da variância total, sendo constituído pelos itens 2, 3, 4, 5 e 7. O fator 3 foi designado de *pressupostos socio-legais* e explica 9,58% da variância total, sendo constituído pelos itens 33, 35 e 36. O fator 4 foi designado de *atitudes clínicas* e explica 7,69% da variância total, sendo constituído pelo item 32. Tendo como referência os valores de alfa de Cronbach para cada uma das dimensões (fator 1: 0,851; fator 2: 0,833; fator 3: 0,532; fator 4: 0,784) podemos inferir que mesmo excluindo as dimensões uma a uma, os valores de fidelidade interna mantêm-se superiores a 0,532, o que significa que a atitude global não depende exclusivamente de uma só dimensão.

Tabela 2 – Análise fatorial da escala pelo método da Análise de Componentes Principais com rotação Varimax

Itens	Fator 1	Fator 2	Fator 3	Fator 4
2. Os enfermeiros abordam a questão da hidratação artificial com os doentes terminais.		0,828		
3. Os enfermeiros abordam a questão da hidratação artificial com a família.		0,837		
4. Os enfermeiros abordam a questão da hidratação artificial com os médicos.		0,812		
5. Os enfermeiros percebem o seu papel como fundamental e direto na decisão de hidratar os doentes terminais.		0,784		
7. O enfermeiro vivencia emoções positivas na hidratação de doentes oncológicos.		0,548		
8. A hidratação artificial promove a dignidade da pessoa em fim de vida.	0,798			
11. A hidratação artificial possibilita uma morte pacífica do doente em fim de vida.	0,815			
14. A renúncia da hidratação no doente terminal constitui uma ação negligente.	0,689			
16. A hidratação artificial é essencial para o bem-estar do doente terminal.	0,871			
17. Os doentes manifestam elevados níveis de satisfação com a prática de hidratação artificial.	0,747			
32. Volumes de hidratação superiores a 1L/dia não são prejudiciais nos sintomas de sobrehidratação (edema, ascite e derrame pleural).				0,655
33. O doente terminal deve ser sujeito a um rigoroso exame laboratorial no percurso da sua doença.			0,647	
35. Os doentes terminais e as suas famílias possuem conhecimentos suficientes relativos às DAV.			0,864	
36. Os doentes terminais e as suas famílias iniciam discussões sobre a suspensão ou abstenção de hidratação em fim de vida.			0,582	
Total de variância explicada: 67,106 %	28,443	21,405	9,576	7,683
Medida de adequação da amostra de Kaiser-Meyer-Olkin	0,769			
Teste de esfericidade de Bartlett	547,209 p< 0,000			

5 – APRESENTAÇÃO E ANÁLISE DOS RESULTADOS

Neste capítulo são apresentados e analisados os resultados obtidos da aplicação do questionário aos enfermeiros da amostra com recurso à análise descritiva e inferencial.

5.1 – CARACTERIZAÇÃO SOCIODEMOGRÁFICA E PROFISSIONAL DA AMOSTRA

A amostra foi constituída por 100 enfermeiros, sendo que 85% são do género feminino e 15% do género masculino. Destaca-se a elevada prevalência do género feminino na amostra, que mais uma vez atesta a profissão de enfermagem como sendo uma profissão maioritariamente feminina.

Em relação à idade, concluímos que 73% dos enfermeiros inquiridos apresentam idades entre os 20-39 anos, 21% entre os 40-49 anos, e 6% têm idades superiores a 50 anos.

Relativamente às habilitações literárias/profissionais, verificámos que 71,70% dos enfermeiros inquiridos possuem uma licenciatura, e 28,30% possuem formação avançada. O curso de especialidade surge em maior frequência em detrimento do curso de mestrado (18,20% versus 8,10%).

No que se refere à prática religiosa, 53% dos enfermeiros inquiridos mencionou a prática de uma religião, e 51,50% dos inquiridos identificou o catolicismo como a crença religiosa (Tabela 3).

Tabela 3 – Distribuição da amostra quanto às características sociodemográficas

Caraterísticas sociodemográficas		Nº	%
Género	Masculino	15	15%
	Feminino	85	85%
Idade	20-39	73	73%
	40-49	21	21%
	>50	6	6%
Habilitações literárias/ profissionais	Bacharelato	2	2%
	Licenciatura	71	71,7%
	Formação Avançada	18	18,2%
	<i>Especialidade:</i>	3	
	<i>Médico-Cirúrgica</i>	1	
	<i>Adulto e idoso com doença crónica</i>		
	<i>Reabilitação</i>	10	
	Mestrado:	8	8,1%
	<i>Saúde Materna e Obstétrica</i>	1	
	<i>Cuidados Paliativos</i>		
	<i>Médico-Cirúrgico</i>	1	
	<i>Pessoa em situação crítica</i>	2	
	<i>Gestão</i>	1	
Prática religiosa	Não	47	47%
	Sim	53	53%

Relativamente às caraterísticas profissionais da amostra (Tabela 4), a maioria dos enfermeiros inquiridos prestam cuidados diretos ao doente (97%), em serviços de agudos (63%), em horários por turnos (84%). A maior parte dos inquiridos caraterizam-se como peritos relativamente à experiência profissional com doentes terminais (58%). Mantendo contacto frequente recente: 39 enfermeiros referem a opção horas e 27 mencionam dias.

A prestação de cuidados de hidratação artificial no último mês de vida foi realizada muitas vezes por 42% dos enfermeiros sendo uma prática sistemática por 14% dos inquiridos. Nas últimas horas de vida a hidratação é realizada muitas vezes por 35% dos enfermeiros e 7% refere realizar esta prática sistematicamente. No que se refere ao volume de fluidoterapia mais frequentemente prescrito no serviço, 83,80% dos enfermeiros reportam baixos volumes (até 1000 ml/dia), administrados preferencialmente por via endovenosa (83%).

Apenas 30% dos inquiridos realizou formação em cuidados paliativos,

preferencialmente adquirida fora do contexto hospitalar (19%), 13% adquire formação no serviço, e apenas 9% no Centro de Formação.

Tabela 4 – Distribuição da amostra quanto às características profissionais

Caraterísticas profissionais			N	%
Formação em cuidados paliativos	Sim		30	30%
	Não		70	70%
Local de formação	Em serviço	Sim	13	13%
		Não	87	87%
	Centro de Formação	Sim	9	9%
		Não	91	91%
	Fora do contexto hospitalar	Sim	19	19%
		Não	81	81%
Tipologia de cuidados	Cuidados diretos ao doente	Sim	97	97%
		Não	3	3%
	Cargos de gestão a tempo parcial	Sim	14	14%
		Não	86	86%
	Cargos de gestão a tempo completo	Sim	6	6%
		Não	94	94%
Serviço	Agudos		63	63%
	Crónicos		4	4%
	Intensivos		33	33%
Tipo de horário	Turnos		84	84%
	Fixo		16	16%
Último contacto mantido com doentes terminais	Horas		39	40,2%
	Dias		27	27,8%
	Semanas		14	14,4%
	Meses		17	17,5%
Nível de experiência profissional com os doentes terminais	Iniciado		9	9%
	Avançado		8	8%
	Competente		14	14%
	Proficiente		11	11%
	Perito		58	58%
Frequência na prestação de cuidados de hidratação no último mês de vida	Nunca		3	3%
	Raramente		17	17%
	Às vezes		24	24%
	Muitas vezes		42	42%
	Sempre		14	14%
Frequência na prestação de cuidados de hidratação nos últimos dias a horas de vida	Nunca		3	3%
	Raramente		27	27%
	Às vezes		28	28%
	Muitas vezes		35	35%
	Sempre		7	7%
Volume de fluidoterapia	0-500 ml/dia		31	31,3%
	501-1000 ml/dia		52	52,5%
	1001-1500 ml/dia		13	13,1%
	>1500 ml/dia		3	3%
Principal via de fluidoterapia	Endovenosa		78	83%
	Subcutânea		16	17%

Em relação ao nível da experiência profissional (Tabela 5), verificámos que os enfermeiros inquiridos exibem um tempo médio de exercício profissional de 12,80 anos, variando entre um mínimo de 2 anos, e um máximo de 35 anos (DP = 7,339).

A nível da experiência profissional com doentes terminais, constatamos que os enfermeiros descrevem um tempo médio de exercício com doentes terminais de 10,53 anos, variando entre um mínimo de 0 e um máximo de 28 anos (DP = 6,934).

Relativamente ao tempo de formação em cuidados paliativos, os enfermeiros inquiridos apresentam um tempo médio de formação de 49,69 horas, com uma grande dispersão variando entre um mínimo de 0 e um máximo de 2000 horas (DP = 225,427).

No que diz respeito ao tempo de serviço no serviço atual, os enfermeiros inquiridos reportam um tempo médio de 9,31 anos, variando entre um mínimo de 1 ano, e um máximo de 27 anos (DP = 5,820).

Tabela 5 – Caraterização profissional da amostra

Caraterização profissional	Mín	Max	\bar{X}	σ
Experiência profissional (anos)	2	35	12,80	7,339
Experiência profissional com doentes terminais (anos)	0	28	10,53	6,934
Formação em cuidados paliativos (horas)	0	2000	49,69	225,427
Tempo de serviço (anos)	1	27	9,31	5,820

5.2 – ATITUDES E PERCEÇÕES DOS ENFERMEIROS FACE À TOMADA DE DECISÃO

No estudo da consistência interna do instrumento de medida obtivemos uma escala de avaliação de atitudes e percepções composta por 14 itens (Tabela 6), com valores de média que variam de 1,95 a 3,94, e valores de desvio-padrão que se situam entre 0,796 a 1,238. Na análise da escala de atitudes e percepções tivemos em conta a conversão dos itens de conotação negativa por forma que quanto maiores os valores, mais favoráveis são as atitudes e percepções dos enfermeiros face à hidratação em final de vida. Observamos que os enfermeiros percecionam baixos conhecimentos dos doentes e famílias relativos às DAV e consideram abordar a questão da hidratação com os médicos.

Tabela 6 – Estatística descritiva da escala de atitudes e percepções dos enfermeiros

Itens	\bar{X}	σ	Min	Max
2. Os enfermeiros abordam a questão da hidratação artificial com os doentes terminais.	3,14	1,082	1	5
3. Os enfermeiros abordam a questão da hidratação artificial com a família.	3,16	1,203	1	5
4. Os enfermeiros abordam a questão da hidratação artificial com os médicos.	3,94	1,023	1	5
5. Os enfermeiros percecionam o seu papel como fundamental e direto na decisão de hidratar os doentes terminais.	3,73	1,090	1	5
7. O enfermeiro vivencia emoções positivas na hidratação de doentes oncológicos.	3,26	0,938	1	5
8. A hidratação artificial promove a dignidade da pessoa em fim de vida.	3,51	1,201	1	5
11. A hidratação artificial possibilita uma morte pacífica do doente em fim de vida.	3,00	1,163	1	5
14. A renúncia da hidratação no doente terminal constitui uma ação negligente.	2,89	1,238	1	5
16. A hidratação artificial é essencial para o bem-estar do doente terminal.	3,16	1,070	1	5
17. Os doentes manifestam elevados níveis de satisfação com a prática de hidratação artificial.	2,92	0,812	1	5
32. Volumes de hidratação superiores a 1L/dia não são prejudiciais nos sintomas de sobrehidratação (edema, ascite e derrame pleural).	2,13	0,872	1	5
33. O doente terminal deve ser sujeito a um rigoroso exame laboratorial no percurso da sua doença.	2,11	1,043	1	5
35. Os doentes terminais e as suas famílias possuem conhecimentos suficientes relativos às DAV.	1,95	0,796	1	5
36. Os doentes terminais e as suas famílias iniciam discussões sobre a suspensão ou abstenção de hidratação em fim de vida.	2,35	0,987	1	5

5.3 – A RELAÇÃO ENTRE A EXPERIÊNCIA PROFISSIONAL E AS ATITUDES E PERCEÇÕES DOS ENFERMEIROS FACE À HIDRATAÇÃO EM FIM DE VIDA

No presente estudo, verificámos que a amostra apresenta uma experiência profissional média de 12,80 anos, um desvio-padrão de 7,339 anos, um mínimo de 2 anos, e um máximo de 35 anos.

Para examinar a influência do tempo de serviço nas atitudes e percepções dos enfermeiros face à hidratação artificial recorremos à correlação de Pearson. Conforme os resultados apresentados na Tabela 7, há uma correlação positiva, fraca e significativa entre o tempo de serviço e as atitudes favoráveis à hidratação ($r=0,250$; $p=0,01$), pelo que se rejeita a hipótese nula e aceita a hipótese alternativa (H_1). Desta forma, observamos que à medida que aumenta o tempo de serviço, aumentam as atitudes éticas dos enfermeiros favoráveis à hidratação.

Destaca-se a ausência de relações estatisticamente significativas para os restantes fatores. Os resultados do estudo evidenciam uma correlação negativa entre o tempo de serviço e as atitudes e percepções, contudo essa correlação é muito fraca e sem significado estatístico.

Tabela 7 – Resultados da Correlação de Pearson entre as atitudes e percepções dos enfermeiros face à hidratação artificial e o tempo de serviço (anos)

Tempo de serviço	r	p
Atitudes éticas	0,250	0,01
Envolvimento na tomada de decisão	-0,007	0,94
Pressupostos socio-legais	0,160	0,11
Atitudes clínicas	0,104	0,30
Total	0,195	0,05

Quanto à influência da experiência profissional nas atitudes e percepções dos enfermeiros face à hidratação artificial, os resultados obtidos na Tabela 8 sugerem que há uma correlação positiva, forte e significativa entre a experiência profissional dos enfermeiros e as atitudes éticas ($r=0,408$; $p<0,01$), e as atitudes clínicas ($r=0,256$; $p<0,01$), pelo que se rejeita a hipótese nula e aceita a hipótese alternativa (H_2): Quanto

maior é a experiência profissional dos enfermeiros, mais favoráveis são as atitudes face à hidratação artificial em fim de vida.

Tabela 8 – Resultados da Correlação de Pearson entre as atitudes e percepções dos enfermeiros face à hidratação artificial e a experiência profissional (anos)

Experiência profissional	r	p
Atitudes éticas	0,408	0,00
Envolvimento na tomada de decisão	0,043	0,67
Pressupostos socio-legais	0,099	0,33
Atitudes clínicas	0,256	0,01
Total	0,324	0,00

Na análise da influência da experiência profissional com doentes terminais nas atitudes e percepções dos enfermeiros, apresentada na Tabela 9, verificamos que há uma correlação positiva, moderada e significativa entre a variável experiência profissional com doentes terminais e as atitudes clínicas ($r=0,331$; $p<0,01$), e as atitudes éticas ($r=0,287$; $p<0,01$), pelo que se rejeita a hipótese nula e aceita a hipótese alternativa (H_3).

Desta forma, quanto maior é a experiência profissional com os doentes em fase terminal, mais favoráveis são as atitudes e percepções dos enfermeiros face à hidratação em fim de vida assentes em pressupostos clínicos e éticos.

Para os restantes fatores esta relação, apesar de não ter um significado estatístico, é positiva, sugerindo um maior envolvimento dos enfermeiros na tomada de decisão e uma maior preocupação com os pressupostos socio-legais dos doentes e famílias.

Tabela 9 – Resultados da estatística descritiva e Correlação de Pearson entre as atitudes e percepções dos enfermeiros face à hidratação artificial e a experiência profissional com doentes terminais (anos)

Experiência profissional com doentes terminais				
	\bar{X}	σ	r	p
Atitudes éticas	3,10	0,877	0,278	0,00
Envolvimento na tomada de decisão	3,45	0,829	0,194	0,05
Pressupostos socio-legais	2,14	0,682	0,116	0,25
Atitudes clínicas	2,13	0,872	0,331	0,00
Total	2,70	0,528	0,369	0,00

Para averiguarmos a influência entre o nível de experiência profissional percebido pelos enfermeiros com os doentes terminais nas atitudes e percepções dos enfermeiros face à hidratação artificial, optámos pelo Teste ANOVA. Os resultados obtidos (Tabela 10) mostram diferenças estatísticas significativas entre as duas variáveis, pelo que se rejeita a hipótese nula e aceita a hipótese alternativa (H_4).

Tabela 10 – Resultados da estatística descritiva e Teste ANOVA nas atitudes e percepções dos enfermeiros face à hidratação artificial relativa ao nível de experiência profissional com doentes terminais

Atitudes e percepções dos enfermeiros	Nível de experiência profissional com os doentes terminais	n	\bar{X}	σ	Min	Max	F	p
Atitudes éticas	Iniciado	9	3,07	0,964	1	4	2,388	0,05
	Avançado	8	2,47	0,949	1,20	3,60		
	Competente	14	2,80	0,496	2	3,60		
	Proficiente	11	2,91	0,622	1,60	3,80		
	Perito	58	3,29	0,920	1	4,80		
Envolvimento na tomada de decisão	Iniciado	9	3,11	0,813	1,80	4	2,004	0,10
	Avançado	8	2,80	0,944	1,40	4		
	Competente	14	3,48	0,917	1,40	5		
	Proficiente	11	3,64	0,366	2,80	4,20		
	Perito	58	3,54	0,826	1,60	5		
Pressupostos socio-legais	Iniciado	9	2,15	0,747	1	3,33	0,681	0,60
	Avançado	8	2,13	0,501	1,67	3		
	Competente	14	1,88	0,735	1	3,67		
	Proficiente	11	2,30	0,622	1,67	3,33		
	Perito	58	2,17	0,695	1	4		
Atitudes clínicas	Iniciado	9	1,89	0,781	1	3	1,170	0,32
	Avançado	8	1,75	0,707	1	3		
	Competente	14	1,93	0,828	1	3		
	Proficiente	11	2,09	0,539	1	3		
	Perito	58	2,28	0,950	1	3		
Total	Iniciado	9	2,55	0,598	1,25	3,20	2,978	0,03
	Avançado	8	2,23	0,590	1,67	3,00		
	Competente	14	2,52	0,377	1,58	2,93		
	Proficiente	11	2,73	0,303	2,30	3,40		
	Perito	58	2,82	0,541	1,45	3,40		
	Total	100	2,70	0,528	1,25	3,97		

5.4 – AS ATITUDES E PERCEÇÕES FACE À HIDRATAÇÃO E A FORMAÇÃO EM CUIDADOS PALIATIVOS

Para analisar a associação entre a formação em cuidados paliativos e as atitudes e percepções dos enfermeiros face à hidratação artificial, recorreremos ao Teste *t* de Student. Os resultados obtidos não revelam diferenças estatísticas nas percepções e atitudes globais face à hidratação em fim de vida. No entanto verifica-se uma diferença significativa nas atitudes éticas ($p < 0,01$), entre os enfermeiros com formação em cuidados paliativos e os que não possuem qualquer formação específica nesta área (Tabela 11). Ressalvamos que os enfermeiros com formação específica apresentam atitudes éticas mais desfavoráveis à hidratação, enquanto que os enfermeiros sem formação específica apresentam atitudes éticas mais favoráveis à hidratação.

Tabela 11 – Resultados da estatística descritiva e Teste *t* de Student relativo às diferenças nas atitudes e percepções dos enfermeiros face à formação em cuidados paliativos da amostra

Atitudes e percepções dos enfermeiros	Formação em cuidados paliativos	n	\bar{X}	σ	Min	Max	<i>t</i> de Student	p
Atitudes éticas	Sim	30	2,63	0,796	1,00	4,00	-3,66	0,00
	Não	70	3,29	0,838	1,00	4,80		
Envolvimento na tomada de decisão	Sim	30	3,65	0,706	2,00	5,00	1,65	0,10
	Não	70	3,36	0,866	1,40	5,00		
Pressupostos socio-legais	Sim	30	2,13	0,698	1,00	3,67	-0,05	0,96
	Não	70	2,14	0,679	1,00	4,00		
Atitudes clínicas	Sim	30	2,07	0,907	1,00	4,00	-0,48	0,63
	Não	70	2,16	0,861	1,00	5,00		
Total	Sim	30	2,62	0,550	1,45	3,82	-1,01	0,31
	Não	70	2,73	0,542	1,25	3,97		

Com o intuito de investigar a influência do tempo de formação em cuidados paliativos nas atitudes e percepções dos enfermeiros face à hidratação artificial, recorreremos à Correlação de Pearson. Os resultados do estudo não sugerem correlações significativas nas percepções e atitudes globais face à hidratação em fim de vida, pelo se aceita a hipótese nula e rejeita a hipótese alternativa (H_0). Contudo, observa-se uma correlação negativa entre o tempo de formação em cuidados paliativos e as atitudes éticas ($r = -0,204$; $p < 0,05$), o que pode revelar atitudes mais desfavoráveis à hidratação à medida

que o tempo de formação em cuidados paliativos aumenta (Tabela 12).

Tabela 12 – Resultados da Correlação de Pearson entre as atitudes e percepções dos enfermeiros face à hidratação artificial e horas de formação em cuidados paliativos

Horas de formação em cuidados paliativos	r	p
Atitudes éticas	-0,204	0,04
Envolvimento na tomada de decisão	0,113	0,27
Pressupostos socio-legais	-0,122	0,24
Atitudes clínicas	-0,101	0,33
Total	-0,122	0,24

Para examinar a associação entre o serviço (onde prestam cuidados) nas atitudes e percepções dos enfermeiros face à hidratação artificial, recorreremos ao Teste ANOVA. Conforme a análise dos resultados apresentados na Tabela 1, observamos que existem diferenças estatísticas significativas entre o tipo de serviço e as atitudes éticas ($p < 0,05$), e o envolvimento na tomada de decisão ($p < 0,01$), embora os resultados não sejam significativos para o total da escala.

Tabela 13 – Resultados da estatística descritiva e Teste ANOVA nas atitudes e percepções dos enfermeiros face à hidratação artificial relativa ao serviço

Atitudes e percepções dos enfermeiros	Serviço	n	\bar{X}	σ	Min	Max	F	p
Atitudes éticas	Agudos	63	2,92	0,860	1,00	4,80	4,244	0,01
	Crónicos	4	2,95	0,300	2,60	3,20		
	Intensivos	33	3,45	0,863	1,00	4,60		
Envolvimento na tomada de decisão	Agudos	63	3,69	0,684	1,40	5,00	10,748	0,00
	Crónicos	4	3,65	0,472	3,00	4,00		
	Intensivos	33	2,95	0,901	1,40	5,00		
Pressupostos socio-legais	Agudos	63	2,10	0,649	1,00	3,67	0,288	0,75
	Crónicos	4	2,08	0,569	1,33	2,67		
	Intensivos	33	2,21	0,762	1,00	4,00		
Atitudes clínicas	Agudos	63	2,24	0,910	1,00	5,00	1,950	0,14
	Crónicos	4	1,50	0,577	1,00	2,00		
	Intensivos	33	2,00	0,790	1,00	4,00		
Total	Agudos	63	2,74	0,525	1,45	3,97	0,480	0,62
	Crónicos	4	2,55	0,274	2,23	2,88		
	Intensivos	33	2,65	0,558	1,25	3,52		

Com o intuito de averiguar as diferenças nas atitudes face ao serviço recorremos ao teste post hoc Tukey HSD. Em função dos resultados obtidos observámos que as diferenças são significativas entre os enfermeiros a desempenharem funções nos serviços de cuidados intensivos comparativamente aos que exercem em contextos de cuidados de agudos. Os enfermeiros em cuidados intensivos revelam menor envolvimento na tomada de decisão face à hidratação comparativamente aos que prestam cuidados nos serviços de agudos ($p=0,00$) e apresentam atitudes éticas mais favoráveis à hidratação comparativamente aos enfermeiros a desempenhar funções em cuidados de agudos ($p=0,01$), sugerindo que o tipo de serviço é determinante no envolvimento na tomada de decisão e nas atitudes éticas embora não seja determinante para o total das atitudes e perceções.

5.5 – PERCEÇÕES DOS ENFERMEIROS FACE À TEMÁTICA DA HIDRATAÇÃO ARTIFICIAL

Com o intuito de investigar as perceções dos enfermeiros sobre a temática da hidratação artificial optámos pela introdução de uma questão aberta no final da segunda parte do questionário. Dada a abrangência da temática em estudo e a sua implicação na prática dos cuidados de enfermagem considerámos importante a sua inclusão, de forma a possibilitar a expressão de algum aspeto que não tivesse sido contemplado na escala de medida. Para isso, o conteúdo das respostas dos inquiridos foi sujeito a uma análise de conteúdo segundo Bardin, tendo em vista a sua categorização e contagem frequencial.

Os resultados referentes à categorização, apresentados de forma esquemática no Quadro 1, evidenciam que os enfermeiros quando confrontados com a tomada de decisão em contexto clínico valorizam aspectos referentes à *equipa multidisciplinar*, *cuidados centrados no doente*, *família* e *instituição hospitalar*.

Na categoria *equipa multidisciplinar*, é reconhecida a importância da decisão partilhada em equipa ainda que seja difícil a sua operacionalização. A este respeito um dos inquiridos refere que “a decisão em equipa multidisciplinar é de primordial importância, mas por vezes ainda é uma falha” (comentário 23), e ainda “considero importante haver mais formação nos serviços nesta área para toda a equipa multidisciplinar” (comentário 9).

Na categoria *cuidados centrados no doente/família* incluímos todos os comentários referentes à valorização do cuidado e a tomada de decisão centrada no doente e família. Os enfermeiros destacam o respeito pelo princípio da beneficência e consideram que “*sempre que se manifeste útil e reconfortante para o doente deverá ser efetuada*” (comentário 19). O status fisiológico do doente surge também com algum relevo, mas com menor grau de importância nas respostas dos enfermeiros. No que respeita à inclusão da família no processo de cuidados, um enfermeiro refere que “*o acompanhamento da família e explicação do porquê é um cuidado mantido*” (comentário 23).

Na categoria *instituição hospitalar* os enfermeiros realçaram a importância dos protocolos e das normas de boa prática clínica como suporte à tomada de decisão. A experiência clínica é mencionada por um dos inquiridos, “*no meu serviço não existe protocolo relativo à hidratação artificial em fim de vida e nem sempre o que se decide é consensual ou normativo*” (comentário 54). Um outro enfermeiro valida “*a necessidade de maior conhecimento e divulgação/partilha das medidas e guidelines atualizadas*” (comentário 106).

Quadro 1 – Resultados da análise de conteúdo às respostas dos enfermeiros

Categorias	Subcategorias	Unidades de Enumeração
Equipa multidisciplinar	Decisão	4
	Formação	1
Cuidados centrados no doente e família	Princípio da beneficência e da não maleficência	3
	Status fisiológico	2
	Vontade expressa do doente	1
	Apoio à família	1
Instituição hospitalar	Protocolos	1
	Partilha/divulgação de conhecimentos atuais	1

6 – DISCUSSÃO DOS RESULTADOS

No presente estudo, a amostra é constituída por 100 enfermeiros, maioritariamente do género feminino (85%), com idades compreendidas entre os 20-29 anos (73%). A elevada prevalência do género feminino e a juvenilidade da amostra do estudo é corroborada por dados estatísticos recentemente emitidos pela Ordem dos Enfermeiros Portugueses (OE, 2015), em que metade dos enfermeiros no ativo apresentam idades abaixo dos 40 anos, sendo maioritariamente enfermeiras.

Relativamente às habilitações literárias/profissionais, a maioria dos enfermeiros inquiridos são licenciados (71,70%) apresentando um tempo médio de exercício profissional de 12,80 anos, pelo que podemos afirmar que se encontram relativamente no início da sua carreira profissional. Uma explicação para este facto prende-se com o tipo de serviço, de Medicina, em que preferencialmente é um serviço que acolhe enfermeiros recém-formados. Segundo os resultados apresentados pela Ordem dos Enfermeiros (2015), observamos um aumento exponencial do número de enfermeiros especialistas nos últimos catorze anos, em maior número a especialidade de reabilitação e em menor a especialidade de saúde mental e psiquiátrica. De referir, a ausência de especialidade em cuidados paliativos que ainda está a ser regulamentada pela Ordem dos Enfermeiros.

Apesar de cuidarem de pessoas em fase final de vida e com necessidades paliativas, somente 30% possui formação em cuidados paliativos, e mais de metade adquire formação fora do contexto hospitalar. Apenas um enfermeiro da amostra apresenta formação pós-graduada em cuidados paliativos. De um modo geral, os enfermeiros apresentam um tempo médio de formação em cuidados paliativos de 49,69 horas.

Estes resultados espelham bem a falta de formação em cuidados paliativos ao nível da formação pré-graduada em Portugal. Apenas alguns enfermeiros realizam formação pós-graduada em cuidados paliativos, uma tendência já confirmada nos cursos pré-graduados segundo Pereira, Hernández-Marrero e Madureira (citado pela Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos, 2016). Este estudo refere a baixa inclusão de unidades curriculares exclusivamente consagradas aos cuidados paliativos e de cariz obrigatório nos cursos da área de saúde.

Apesar da baixa percentagem de enfermeiros que recorre a sessões formativas no

centro de formação, uma consulta detalhada dos últimos quatro anos aos programas facultados pelo Centro de Formação do CHLC, pudemos verificar uma maior sensibilização da instituição hospitalar para a necessidade de implementação de formações nesta área, traduzindo-se no aumento progressivo de sessões formativas por ano.

Relativamente ao serviço, a maioria dos enfermeiros prestam cuidados em serviços de agudos apresentando um tempo médio de serviço de 9,31 anos. O facto de o presente estudo ter sido desenvolvido preferencialmente em contexto hospitalar e numa fase inicial em serviços de Medicina foi responsável pela maior distribuição de enfermeiros nestes serviços. O tempo médio de serviço sugere que estamos perante enfermeiros detentores de experiência profissional por turnos, no contacto direto com os doentes, que na sua maioria lidou com doentes terminais recentemente. Este facto confirma a considerável frequência com que os enfermeiros são confrontados no exercício das suas funções com a questão da terminalidade da vida, que neste caso específico abrange todos os serviços, uns com maior incidência do que outros.

Pelo tempo de exercício com doentes terminais e pela perceção da amostra sobre a sua competência neste tipo de cuidados podemos inferir que a maioria dos enfermeiros apresentava um elevado nível de experiência profissional nos cuidados em fim de vida. A este respeito, Benner (2001) refere que a aquisição de conhecimento prático adquirido com a experiência profissional condiciona a forma como o enfermeiro cuida do doente. Esta autora categoriza a experiência profissional do enfermeiro nas seguintes etapas: iniciado, avançado, competente, proficiente e perito.

Um estudo realizado por Dunn, Otten & Stephens (2005) abordou a experiência profissional e os cuidados em fim de vida, e concluiu que os enfermeiros que mantinham um maior contacto com doentes terminais e agónicos reportavam atitudes claramente mais favoráveis à hidratação em final de vida.

De referir, que alguns dos enfermeiros inquiridos caracterizaram a sua experiência profissional com doentes terminais supostamente abaixo do nível de experiência profissional definido por Benner (2001).

Uma análise mais atenta dos resultados obtidos, parece indicar que aproximadamente metade dos enfermeiros que trabalham numa das Unidades de Cuidados Intensivos

(UCI) incluída no estudo reportam uma menor frequência de contacto com doentes terminais. Dados estatísticos facultados pela unidade em questão evidenciou taxas de mortalidade de 24,20% a 21,40% entre 2012 a 2015. Uma das explicações para este facto deve-se à dificuldade dos enfermeiros em identificar a fase terminal. Contudo, a dificuldade na transição dos cuidados curativos para uma abordagem centrada no bem-estar e conforto do doente, também poderá estar associada.

Silva (2009, p. 60) refere que “num contexto de doença avançada, é importante saber identificar os sinais clínicos para que a intervenção de toda a equipa terapêutica se adeque à nova condição do doente e sua família”.

Relativamente à frequência na prestação de cuidados de hidratação artificial no último mês de vida comparativamente com os últimos dias a horas de vida, os resultados da amostra sugerem uma progressiva diminuição na adesão dos enfermeiros à prática de hidratação artificial à medida que a doença progride.

Um estudo comparativo dos cuidados prestados a doentes nos últimos dias de vida num serviço de Medicina Interna (SMI) e numa UCP mostrou que a hidratação endovenosa ocorreu em 68,80% dos doentes, e em nenhum deles foi suspensa após a entrada na fase agónica, como foi o caso do SMI (Carneiro, Barbedo, Costa, Reis, Rocha & Gonçalves, 2011).

A escassez de estudos que documentem a prática de hidratação artificial dos enfermeiros em final de vida é notória na literatura, contudo tendo em conta que o estudo em questão decorreu em contexto hospitalar, podemos afirmar que existe uma clara tendência para a sua manutenção em final de vida. Uma revisão sistemática anteriormente mencionada já evidenciava elevadas práticas de hidratação artificial em contexto hospitalar, situando-se entre 10% a 88% (Raijmakers et al., 2011^b).

Relativamente ao volume de fluidoterapia mais frequentemente prescrito no serviço, a maioria dos enfermeiros (83,80%) descrevem volumes de hidratação entre 0 a 1000 ml/dia em doentes terminais.

Estes dados contrariam a tendência de outros resultados apresentados por Ke et al. (2008^b) que evidenciam a intenção de 71,40% dos enfermeiros administrarem volumes de hidratação iguais ou superiores a 1000 ml/dia em doentes em fim de vida. De

ressaltar, o estudo de Lanuke, Fainsinger e deMoissac (2004) que destaca a importância do contexto dos cuidados, e de que forma este condiciona a prática de hidratação em fase terminal.

A principal via de administração de fluidoterapia adotada pela maioria dos enfermeiros continua a ser a via endovenosa. Aliada ao facto de serem escassos os enfermeiros com formação em cuidados paliativos o que pode explicar a pouca utilização da via subcutânea por alternativa à via endovenosa.

Num estudo apresentado por Moreira (2010) intitulado *Hipodermóclise – uma forma de dignificar a “vida” na prestação de cuidados de saúde no domicílio* verificou que, às vezes, a pouca experiência (34,5%) e a falta de informação (24,1%) foram apontadas pelos respondentes como as maiores dificuldades na utilização da via subcutânea pelos profissionais de saúde.

Algumas das características profissionais (tempo de serviço, experiência profissional, formação em cuidados paliativos, horas de formação em cuidados paliativos, serviço, experiência profissional com doentes terminais, nível de experiência profissional com doentes terminais) foram equacionadas no sentido de determinar as influências nas atitudes e percepções dos enfermeiros face à hidratação artificial.

No presente estudo foram desenvolvidos esforços na construção e validação de um novo instrumento de medida, dado a sua inexistência na problemática em questão, que possibilitou a colheita de dados sociodemográficos, profissionais e escala de atitudes. Relativamente à escala de atitudes e percepções, esta demonstrou ter uma consistência interna aceitável quando medimos o fenómeno em estudo. De facto, o resultado obtido de Alfa de Cronbach é considerado aceitável, com o valor de 0,794. Desta forma podemos inferir que os itens se correlacionam entre si, razoavelmente. Com base na análise fatorial verificámos a existência de quatro fatores que explicam uma variância total de 67,11%. Os resultados obtidos evidenciam as atitudes éticas como sendo o fator com maior variância no seu conjunto.

Verificou-se que há uma relação estatística significativa ($p < 0,05$) entre o tempo de serviço e as atitudes e percepções dos enfermeiros face à hidratação artificial. Os enfermeiros com mais tempo de serviço apresentaram atitudes e percepções mais favoráveis à hidratação em final de vida. No caso específico, os enfermeiros sustentam

as suas atitudes positivas à hidratação com base na percepção do bem-estar do doente (princípio de beneficência e não-maleficência).

Apesar do reduzido número de estudos que relatam as atitudes dos enfermeiros nesta matéria, pudemos constatar que a sua grande maioria revela atitudes menos favoráveis à hidratação por considerarem que existem mais malefícios do que benefícios (Ke et al., 2008^b), logo a decisão de hidratar em nada contribui para o bem-estar dos doentes (Konishi et al., 2002; Van der Riet et al., 2008).

Na presente investigação foi patente o impacto positivo da hidratação artificial percebido pelos enfermeiros no bem-estar do doente, por proporcionar uma morte pacífica e por promover a dignidade em fim de vida. Uma posição idêntica foi apresentada no estudo de Valentini et al. (2014), no qual 73% dos enfermeiros são favoráveis à hidratação em fim de vida, assumindo um enorme relevo nas suas opiniões, o respeito pela dignidade e autonomia individual.

No que diz respeito à experiência profissional, com base no valor total obtido na escala, verificou-se relação significativa ($p < 0,01$) entre a variável experiência profissional e as atitudes e percepções dos enfermeiros. Assim, os enfermeiros com mais anos de exercício profissional são os que apresentam atitudes mais favoráveis à hidratação artificial. Diversos estudos evidenciam correlações significativas entre a elevada concordância dos enfermeiros em hidratar doentes terminais e a importância do respeito pelos desejos dos doentes, do respeito pela dignidade e pela vida (Valentini et al., 2014; Pengo et al., 2016). À semelhança dos pressupostos valorizados pelos enfermeiros nos estudos mencionados anteriormente, também foi possível verificar no presente estudo uma similaridade na importância atribuída à dignidade, ao bem-estar e à morte pacífica do doente terminal quando se promove a hidratação em final de vida, sem especificação do subgrupo abrangido que tal não acontece nos estudos anteriores, em que a questão da hidratação incide especificamente nos doentes dementes em fase avançada da doença.

Relativamente à variável formação em cuidados paliativos, constatou-se uma relação estatística significativa ($p < 0,01$) entre a variável formação em cuidados paliativos e as atitudes e percepções dos enfermeiros. O facto de somente 30% dos enfermeiros dispor de formação em cuidados paliativos realça a importância das sessões formativas na

área dos cuidados paliativos e da sua influência nas intenções dos enfermeiros em promover a hidratação em final de vida, tal como comprova o estudo de Ke, Lou e Hu (2015).

Verificou-se que há uma relação estatística significativa ($p < 0,05$) entre a variável horas de formação em cuidados paliativos e as atitudes e perceções dos enfermeiros face à hidratação artificial. Parece que quanto mais horas de formação em cuidados paliativos menos são as atitudes favoráveis à hidratação assentes em perceções de que a hidratação é essencial ao bem-estar do doente, que promove a dignidade e despoleta emoções positivas nos enfermeiros.

Desta análise inferimos que os enfermeiros com formação em cuidados paliativos têm conhecimento sobre as medidas de conforto e de hidratação alternativas e acesso a informação sobre os benefícios versus malefícios da hidratação em fim de vida. A formação em cuidados paliativos pode ser determinante na exploração das vontades, desejos e expectativas dos doentes assim como das medidas de conforto alternativas à hidratação endovenosa. Os critérios de definição de dignidade e de boa morte diferem de acordo com o conhecimento. A este respeito, Ke, Chiu, Hu e Lo (2008^a) concluem que a promoção de ação de formação sobre a temática da alimentação e hidratação em final de vida contribui para uma melhoria dos conhecimentos e atitudes sobre a temática em questão, apesar de não produzir efeitos imediatos na intenção dos comportamentos dos enfermeiros sugerindo a influência de outras variáveis para além da formação em cuidados paliativos.

Relativamente à variável serviço, foi possível observar a ocorrência de duas relações estatísticas significativas ($p < 0,05$). Na amostra, os enfermeiros que exercem em serviços de agudos e de intensivos exibem atitudes mais favoráveis à hidratação. Estudos realizados em UCI comprovam que a maioria dos enfermeiros optaria pela hidratação (Ke et al., 2015), e 74% dos enfermeiros é favorável à prática de hidratação em fim de vida (Latour et al., 2009). De acordo com o mesmo autor, 54,1% dos enfermeiros não são abordados pelos médicos sobre as decisões em fim de vida, 51,6% não são sempre ativamente envolvidos pelos médicos nas decisões de fim de vida, 59,3% dos enfermeiros consideram que o doente e/ou família são sempre envolvidos nas discussões em fim de vida, e 78,6% consideram que o doente e/ou família necessitam sempre de serem consultados antes da tomada de decisão.

Com base nos comentários obtidos pelos enfermeiros da amostra podemos inferir que a decisão em equipa decorre em alguns dos casos sem a participação dos principais intervenientes apesar da crescente sensibilização dos decisores para a importância da decisão partilhada. A este respeito, Cardoso, Fonseca, Pereira e Lencastre (2003) referem que o envolvimento dos enfermeiros em decisões de suspensão ou abstenção de tratamentos em fim de vida continua a ser uma miragem.

Verificou-se relação significativa ($p < 0,05$) entre a variável experiência profissional com doentes terminais e as atitudes e perceções dos enfermeiros. Com base nos resultados obtidos parece-nos que à medida que aumenta o contacto com os doentes terminais, os enfermeiros estão mais centrados no reconhecimento da hidratação como medida de conforto e bem-estar.

Uma revisão sistemática da literatura procurou analisar o impacto da hidratação artificial na qualidade e sobrevivência dos doentes com necessidades de cuidados paliativos. Concluiu que a hidratação artificial esteve associada a alguns benefícios nomeadamente, uma melhoria da sedação e das mioclonias, e a perceção de um bem-estar geral. Contudo, também ocorreram alguns malefícios como retenção de fluidos (em particular derrame pelural, edemas periféricos e ascite) (Good et al., 2008).

Atualmente, apenas existem alguns estudos que avaliam os efeitos da hidratação no doente em fim de vida. Aquando da pesquisa bibliográfica foi possível verificarmos a existência de estudos pouco recentes e metodologicamente pouco esclarecedores.

No presente estudo, os resultados estatísticos não sugerem a presença de diferenças significativas entre o nível de experiência em termos de competência percecionada com os doentes terminais e as atitudes e perceções dos enfermeiros.

Relativamente às opiniões dos enfermeiros obtidas através da questão aberta foi possível constatar a existência de três categorias: *equipa multidisciplinar*, *cuidados centrados no doente e família*, e *instituição hospitalar*.

Na categoria *equipa multidisciplinar*, as respostas dos inquiridos revelam a importância da decisão partilhada em equipa quando lidam com questões em fim de vida. A decisão de hidratar nem sempre é consensual entre os profissionais de saúde. Um estudo realizado por Van der Riet et al. (2009) analisou os discursos dos médicos e

enfermeiros relativos à alimentação e hidratação artificial e concluiu que os enfermeiros não experienciam emoções contraditórias quando decidem não hidratar artificialmente. Uma posição bem diferente foi apresentada no estudo de Torres-Vigil et al. (2012), no qual a maioria dos médicos (92%) optou favoravelmente pela hidratação por considerarem que a hidratação foi eficaz no alívio dos sintomas, não agravou os sintomas, e representou um cuidado mínimo. Os resultados obtidos no estudo evidenciaram os pressupostos clínicos nas atitudes/crenças dos inquiridos.

Apesar dos constrangimentos metodológicos inerentes à temática da hidratação em fim de vida (Nwosu et al., 2016), que dificultam a tomada de decisão, os profissionais de saúde têm em consideração vários aspetos quando decidem a favor ou contra, nomeadamente a condição clínica, a sintomatologia e a fase da doença (Cabañero-Martínez, Velasco-Álvarez, Ramos-Pichardo, Miralles, Valladares & Cabrero-García, 2016). Ainda segundo Cabañero-Martínez et al. (2016), as intervenções desenvolvidas junto da família, por parte da equipa foi um aspeto valorizado nos discursos dos médicos e enfermeiros.

Na categoria *cuidados centrados no doente e família*, pudemos constatar a valorização do princípio da beneficência nas respostas dos enfermeiros, no sentido de que deve ser mantida sempre que se manifeste útil e reconfortante para o doente. Segundo Higgins, et al. (2013), as enfermeiras decidem hidratar em fase agónica num ambiente de agudos, justificam essa decisão por considerarem que é mais reconfortante para o doente e sua família. Neste estudo, as enfermeiras acreditavam que a hidratação ajudava os familiares a aceitarem a condição terminal da doença.

Na categoria *instituição hospitalar*, encontram-se incluídas as subcategorias protocolos e partilha/divulgação de conhecimentos atuais. A diminuta frequência com que as subcategorias surgem nas opiniões dos enfermeiros, comparativamente com as restantes, parecem indicar a uma menor importância atribuída pelos enfermeiros quando decidem sobre a temática da hidratação em fim de vida. A existência de protocolos nas instituições hospitalares ainda é escassa, e apenas uma pequena percentagem de médicos (23%) possuem conhecimentos (Torres-Vigil et al., 2012).

7 – CONCLUSÃO

Com a realização deste trabalho de investigação concluímos que a hidratação artificial permanece uma temática controversa, complexa e sensível para os enfermeiros quando prestam cuidados em fim de vida.

No caso específico, os enfermeiros da amostra exibem atitudes favoráveis à hidratação quando lidam com doentes terminais, independentemente do seu contexto clínico. A obtenção destes resultados só foi possível através da criação e validação de uma escala original de atitudes e percepções. Consideramos que este ponto foi um enorme contributo no estudo dada a inexistência de instrumento de medida que avaliasse quantitativamente o fenómeno em questão. A compilação de toda a informação, a sua ordenação e análise revelou-se uma tarefa complexa e demorada. Desta forma, podemos afirmar que o objetivo geral foi atingido, considerando que através do estudo foi-nos possível conhecer as atitudes e percepções dos enfermeiros relativamente à problemática da hidratação em situação de internamento em hospital de agudos.

O estudo realça também a importância da experiência profissional, experiência profissional com doentes terminais, formação em cuidados paliativos e do serviço nas atitudes dos enfermeiros. Estas variáveis em particular condicionam fortemente e positivamente as atitudes dos enfermeiros face à hidratação.

Com base nos resultados obtidos, à medida que aumenta a experiência profissional dos enfermeiros, mais proeminentes são os pressupostos éticos e secundariamente os pressupostos clínicos nas atitudes dos profissionais de saúde; quanto maior é a experiência profissional com doentes terminais, mais preponderantes são os pressupostos clínicos e éticos nas atitudes dos enfermeiros; existem diferenças entre enfermeiros com e sem formação em cuidados paliativos, ou seja, os enfermeiros com formação fundamentam as suas atitudes com base em pressupostos éticos; relativamente ao serviço onde prestam os cuidados, o envolvimento na tomada de decisão e os pressupostos éticos estão na base das atitudes dos enfermeiros. Com base no exposto, os enfermeiros decidem positivamente a favor da hidratação tendo em conta o princípio da beneficência e não-maleficência, por acreditarem que a hidratação é essencial para o bem-estar do doente terminal e promove a dignidade do doente nesta etapa de vida. Desta forma, podemos afirmar que através do estudo foi possível

averiguar quais os pressupostos nas atitudes dos enfermeiros que justificam a sua adesão à hidratação.

O estudo mostrou também que os enfermeiros da amostra consideram que os volumes de hidratação superiores a 1 L/dia não são prejudiciais nos sintomas de sobrehidratação. Aliás, à medida que aumenta a experiência profissional com doentes terminais, mais proeminentes são os pressupostos clínicos nas atitudes dos enfermeiros.

Na concretização do estudo destacamos como principais limitações: o tamanho reduzido da amostra e a utilização de uma amostra tipo conveniência. Salienta-se a pouca adesão dos enfermeiros ao estudo, que na nossa perspetiva se deveu à falta de interesse na temática ou à participação simultânea de alguns dos respondentes em outros estudos. A inexperiência da investigadora na resolução dos obstáculos ao longo da investigação também deverá ser mencionada. Uma outra limitação a ser tida em conta na extrapolação dos resultados relaciona-se com o instrumento de colheita de dados. No momento da colheita de dados deparámo-nos com a inexistência de um instrumento que avaliasse a temática em questão, que conduziu à construção e validação de uma escala de atitudes. As principais limitações relacionam-se com a necessidade de construção de um novo instrumento de medida e a perda de muitos dos seus itens no processo de validação. Consideramos que o elevado número de itens que integravam o instrumento de colheita poderá ter contribuído para a taxa de respostas obtidas. O instrumento carece ainda de estudos complementares de validação.

Os contributos da presente investigação são diversos, de salientar, a produção de conhecimentos essenciais à melhoria da prática de cuidados de enfermagem a doentes em fim de vida e quando confrontados com a problemática da hidratação. Dada a transversalidade da temática nos diferentes contextos clínicos podemos afirmar a sua pertinência na esfera dos cuidados paliativos. Ao nível do ensino, os resultados do estudo evidenciam a necessidade de atualização dos conhecimentos. A participação em ações formativas sobre a temática e a integração em cursos de formação avançados possibilita a prestação de cuidados adequados e atualizados. Aliás, a permanente atualização de conhecimentos científicos assim o justifica. Ao nível da investigação, sugerimos o desenvolvimento de estudos com triangulação de métodos que foquem diferentes grupos profissionais em outros contextos de cuidados de saúde, para isso

recorrendo a um maior número de participantes e utilizando o mesmo instrumento de colheita de dados, por forma a possibilitar a comparação de comportamentos perante a mesma problemática.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos (2016). *Desenvolvimento dos cuidados paliativos em Portugal: posição da Associação Portuguesa dos Cuidados Paliativos*, 1-64.
- Banning, M. (2008). A review of clinical decision-making: models and current research. *Journal of Clinical Nursing*, 17(2), 187-195.
- Barbosa, A. & Neto, I. G. (2010). *Manual de cuidados paliativos* (2ª ed.). Lisboa: Centro de Bioética da Faculdade de Medicina de Lisboa.
- Bardin, L. (2014). *Análise de conteúdo* (ed. revista e actualizada). Lisboa: Edições 70.
- Barrocas, A., Geppert, C., Durfee, S. M., Maillet, J. O., Monturo, C., Mueller, C. et al. (2010). A.S.P.E.N. Ethics position paper. *Nutrition in Clinical Practice*, 25(6), 672-679.
- Blanck, R. H. (2011). End-of-life decision making across cultures. *The Journal of Law, Medicine and Ethics*, 39(2), 201-214.
- Benner, P. (2001). *De iniciado a perito: Excelência e poder na prática clínica de enfermagem* (ed. comemorativa). Coimbra: Quarteto Editora.
- Buiting, H. M., van Delden, J. J. M., Rietjens, J. A. C., Onwuteaka-Philipsen, B. D., Bilsen, J., Fischer, S. et al. (2007). Forgoing artificial nutrition or hydration in patients nearing death in six European countries. *Journal of Pain and Symptom Management*, 34(3), 305-314.
- Bruera, E., Sala, R., Rico, M. A., Moyano, J., Centeno, C., Willey, J. et al. (2005). Effects of parenteral hydration in terminally ill cancer patients: A preliminary study. *Journal of Clinical Oncology*, 23(10), 2366-2371.
- Bruera, E., Hui, D., Dalal, S., Torres-Vigil, I., Trumble, J., Roosth, J. et al. (2013). Parenteral hydration in patients with advanced cancer: A multicenter, double-blind, placebo-controlled randomized trial. *Journal of Clinical Oncology*, 31(1), 111-118.

Bryon, E., de Casterlé, B. D. & Gastmans, C. (2008^a). Nurses' attitudes towards artificial food or fluid administration in patients with dementia and in terminally ill patients: A review of the literature. *Journal of Medical Ethics*, 34(6), 431-436.

Bryon, E., Gastmans, C. & de Casterlé, B. D. (2008^b). Decision-making about artificial feeding in end-of-life care: Literature review. *Journal of Advanced Nursing*, 63(1), 2-14.

Bryon, E., Gastmans, C. & de Casterlé, B. D. (2010). Involvement of hospital nurses in care decisions related to administration of artificial nutrition or hydration (ANH) in patients with dementia: A qualitative study. *International Journal of Nursing Studies*, 47(9), 1105-1116.

Cabañero-Martínez, M. J., Velasco-Álvarez, M. L., Ramos-Pichardo, J. D., Miralles, M. L. R., Valladares, M. P. & Cabrero-García, J. (2016). Perceptions of health professionals on subcutaneous hydration in palliative care: A qualitative study. *Palliative Medicine*, 30(6), 549-557.

Campos-Calderón, C., Montoya-Juárez, R., Hueso-Montoro, C., Hernández-López, E., Ojeda-Virto, F. & García-Caro, M.P. (2016). Interventions and decision-making at the end of life: The effect of establishing the terminal illness situation. *BMC Palliative Care*, 15(91), 1-11.

Cardoso, T., Fonseca, T., Pereira, S. & Lencastre, L. (2003). Life-sustaining treatment decisions in portuguese intensive care units: A national survey of intensive care physicians. *Critical Care*, 7(6), 167-175.

Carneiro, R., Barbedo, I., Costa, I., Reis, E., Rocha, N. & Gonçalves, E. (2011). Estudo comparativo dos cuidados prestados a doentes nos últimos dias de vida num serviço de medicina interna e numa unidade de cuidados paliativos. *Acta Médica Portuguesa*, 24, 545-554.

Casarett, D., Kapo, J. & Caplan, A. (2005). Appropriate use of artificial nutrition and hydration: Fundamental principles and recommendations. *The New England Journal of Medicine*, 353(24), 2607-2612.

- Cerchietti, L., Navigante, A., Sauri, A. & Palazzo, F. (2000). Hypodermoclysis for control of dehydration in terminal-stage cancer. *International Journal of Palliative Nursing*, 6(8), 370-374.
- Chaves, A. A. B. & Massarollo, M. C. K. B. (2009). Percepção de enfermeiros sobre dilemas éticos relacionados a pacientes terminais em unidades de terapia intensiva. *Revista da Escola de Enfermagem da USP*, 43(1), 30-36.
- Chochinov, H. M., Hack, T., McClement, S., Kristjanson, L. & Harlos, M. (2002). Dignity in the terminally ill: A developing empirical model. *Social Science and Medicine*, 54(3), 433-443.
- Coenen, A., Doorenbos, A. Z. & Wilson, S. A. (2007). Nursing interventions to promote dignified dying in four countries. *Oncology Nursing Forum*, 34(6), 1151-1156.
- Cohen, M. Z., Torres-Vigil, I., Burbach, B. E., de la Rosa, A. & Bruera, E. (2012). The meaning of parenteral hydration to family caregivers and patients with advanced cancer receiving hospice care. *Journal of Pain and Symptom Management*, 43(5), 855-865.
- Costello, J. (2006). Dying well: Nurses' experiences of 'good and bad' deaths in hospital. *Journal of Advanced Nursing*, 54(5), 594-601.
- Dalal, S. & Bruera, E. (2004). Dehydration in cancer patients: To treat or not treat. *Supportive Oncology*, 2(6), 467-479.
- Dalal, S., Del Fabbro, E. & Bruera, E. (2009). Is there a role for hydration at the end of life? *Current Opinion in Supportive and Palliative Care*, 3(1), 72-78.
- de Veer, A. J. E., Francke, A. L. & Poortvliet, E. P. (2008). Nurses' involvement in end-of-life decisions. *Cancer Nursing*, 31(3), 222-228.
- del Río, M.I., Shand, B., Bonati, P., Palma, A., Maldonado, A., Taboada, P. et al. (2012). Hydration and nutrition at the end of life: A systematic review of emotional impact, perceptions, and decision-making among patients, family, and health care staff. *Psycho-Oncology*, 21(9), 913-921.

Druml, C., Ballmer, P. E., Druml, W., Oehmichen, F., Shenkin, A., Singer, P. et al. (2016). ESPEN guideline on ethical aspects of artificial nutrition and hydration. *Clinical Nutrition*, 35(3), 545-556.

Dunn, K. S., Otten, C. & Stephens, E. (2005). Nursing experience and the care of dying patients. *Oncology Nursing Forum*, 32(1), 97-104.

Ersek, M. (2003). Artificial nutrition and hydration: Clinical issues. *Journal of Hospice and Palliative Nursing*, 5(4), 221-230.

Ferrand, E., Jabre, P., Vincent-Genod, C., Aubry, R., Badet, M., Badia, P. et al. (2008). Circumstances of death in hospitalized patients and nurses' perceptions: French multicentre Mort-a-l'Hôpital survey. *Archives of Internal Medicine*, 168(8), 867-875.

Ferrell, B. R. & Coyle, N. (2010). *Oxford textbook of palliative nursing* (3^a ed.). Oxford University Press.

Fritzson, A., Tavelin, B. & Axelsson, B. (2015). Association between parenteral fluids and symptoms in hospital end-of-life care: An observational study of 280 patients. *BMJ Supportive & Palliative Care*, 5(2), 160-168.

Fonseca, B. J. T. (2012). *Morrer com dignidade no contexto da prática de enfermagem*. Tese de mestrado em Cuidados Paliativos, Universidade Católica Portuguesa de Lisboa, Instituto de Ciências da Saúde.

Fortin, M. F., Côté, J. & Fillion, F. (2009). *Fundamentos e etapas do processo de investigação*. Loures: Lusociência.

Ganzini, L., Goy, E. R., Miller, L. L., Harvath, T. A., Jackson, A. & Delorit, M. A. (2003). Nurses' experiences with hospice patients who refuse food and fluids to hasten death. *The New England Journal of Medicine*, 349, 359-365.

Gardiner, C., Ingleton, C., Gott, M. & Ryan, T. (2011). Exploring the transition from curative to palliative care: A systematic review of the literature. *BMJ Supportive and Palliative Care*, 1(1), 56-63.

- Gomes, B., Higginson, I. J., Calanzani, N., Cohen, J., Deliens, L., Daveson, B. A. et al. (2012). Preferences for place of death if faced with advanced cancer: A population survey in England, Flanders, Germany, Italy, the Netherlands, Portugal and Spain. *Annals of Oncology*, 23(8), 2006–2015.
- Gomes, B., Sarmiento, V. P., Ferreira, P. L. & Higginson, I. J. (2013). Estudo epidemiológico dos locais de morte em Portugal em 2010 e comparação com as preferências da população portuguesa. *Acta Médica Portuguesa*, 26(4), 327-334.
- Gonçalves, J. F. (2009). *A boa morte: Ética no fim da vida*. Lisboa: Coisas de Ler.
- Gonçalves, J. A. F. (2010). Attitudes toward end-of-life situations other than euthanasia and assisted suicide among portuguese oncologists. *Supportive Care Cancer*, 18, 1271-1277.
- Good, P., Cavenagh, J., Mather, M. & Ravenscroft, P. (2008). Medically assisted hydration for adult palliative care patients. *The Cochrane Database of Systematic Reviews*, 2, 1-17.
- Good, P., Richard, R., Syrmis, W., Jenkins-Marsh, S. & Stephens, J. (2014). Medically assisted hydration for adult palliative care patients. *The Cochrane Database of Systematic Reviews*, 4, 1-27.
- Granda-Cameron, C. & Houldin, A. (2012). Concept analysis of good death in terminally ill patients. *American Journal of Hospice and Palliative Medicine*, 29(8), 632-639.
- Guo, G. & Jacelon, C. S. (2014). An integrative review of dignity in end-of-life care. *Palliative Medicine*, 28(7), 931-940.
- Higashiguchi, T., Ikegaki, J., Sobue, K., Tamura, Y., Nakajima, N., Futamura, A. et al. (2016). Guidelines for parenteral fluid management for terminal cancer patients. *Japanese Journal of Clinical Oncology*, 46(11), 986–992.
- Higgins, I., Van der Riet, P., Sneesby, L. & Good, P. (2013). Nutrition and hydration in dying patients: The perceptions of acute care nurses. *Journal of Clinical Nursing*, 23, 2609–2617.

Hill, M. M. & Hill, A. (2012). *Investigação por questionário* (2^a ed. revista e corrigida). Lisboa: Edições Sílabo.

Holdsworth, J.E. (2012). The importance of human hydration: Perceptions among healthcare professionals across Europe. *Nutrition Bulletin*, 37, 16–24.

Instituto Nacional de Estatística (2011). População residente com 15 e mais anos de idade (Nº) por local de residência (à data dos Censos 2011) e religião.

Instituto Nacional de Estatística (2018). Estatísticas da Saúde 2016. Edições 2018. Lisboa.

Instituto Nacional de Estatística (2018^a). Estatísticas Demográficas 2017. Edição 2018. Lisboa.

Inghelbrecht, E., Bilsen, J., Mortier, F. & Deliens, L. (2009). Nurses' attitudes towards end-of-life decisions in medical practice: A nationwide study in Flanders, Belgium. *Palliative Medicine*, 23(7), 649-658.

Jéquier, E. & Constant, F. (2010). Water as an essential nutrient: the physiological basis of hydration. *European Journal of Clinical Nutrition*, 64, 115–123.

Jezewski, M. A., Brown, J. K., Wu, Y.W.B., Meeker, M. A., Feng, J. Y. & Bu, X. (2005). Oncology nurses' knowledge, attitudes, and experiences regarding advance directives. *Oncology Nursing Forum*, 32(2), 319-327.

Jox, R. J., Krebs, M., Fegg, M., Reiter-Theil, S., Frey, L., Eisenmenger, W. et al. (2010). Limiting life-sustaining treatment in German intensive care units: A multiprofessional survey. *Journal of Critical Care*, 25, 413-419.

Ke, L-S., Chiu, T-Y., Hu, W-Y. & Lo, S-S. (2008^a). Effects of educational intervention on nurses's knowledge, attitudes, and behavioral intentions toward supplying artificial nutrition and hydration to terminal cancer patients. *Support Care Cancer*, 16, 1265-1272.

Ke, L-S., Chiu, T-Y., Lo, S-S. & Hu, W-Y. (2008^b). Knowledge, attitudes, and behavioral intentions of nurses toward providing artificial nutrition and hydration for terminal cancer patients in Taiwan. *Cancer Nursing*, 31(1), 67-76.

- Ke, L-S., Lou, W-C. & Hu, W-Y. (2015). Factors influencing intensive care unit nurse's behavioral intentions regarding providing artificial nutrition and hydration. *Journal of Hospice and Palliative Nursing*, 17(5), 397-403.
- Konishi, E., Davis, A. J. & Aiba, T. (2002). The ethics of withdrawing artificial food and fluid from terminally ill patients: An end-of-life dilemma for Japanese nurses and families. *Nursing Ethics*, 9(1), 7-19.
- Lanuke, K., Fainsinger, R. L. & DeMoissac, D. (2004). Hydration management at the end of life. *Journal of Palliative Medicine*, 7(2), 257-263.
- Latour, J. M., Fulbrook, P. & Albarran, J. W. (2009). EfCCNa survey: European intensive care nurses' attitudes and beliefs towards end-of-life care. *Nursing in Critical Care*, 14(3), 110-121.
- Lei nº25/2012 de 16 de Julho. Diário da República I Série. Nº 136 (16-07-2012), 3728-3730.
- Lemiengre, J., de Casterlé, B. D., Van Craen, K., Schotsmans, P. & Gastmans, C. (2007). Institutional ethics policies on medical end-of-life decisions: A literature review. *Health Policy*, 83, 131-143.
- Lin, Y-P., Watson, R. & Tsai, Y-F. (2012). Dignity in care in the clinical setting: A narrative review. *Nursing Ethics*, 20(2), 168-177.
- Magalhães, J. C. (2009). *Cuidar em fim de vida*. Lisboa: Coisas de Ler.
- Marôco, J. (2007). *Análise estatística com utilização do SPSS* (3ª ed.). Lisboa: Edições Sílabo.
- Mercadante, S., Ferrera, P., Girelli, D. & Casuccio, A. (2005). Patients' and relatives' perceptions about intravenous and subcutaneous hydration. *Journal of Pain and Symptom Management*, 30(4), 354-358.
- Miyashita, M., Morita, T., Shima, Y., Kimura, R., Takahashi, M. & Adachi, I. (2007). Physician and nurse attitudes toward artificial hydration for terminally ill cancer patients in Japan: Results of 2 nationwide surveys. *American Journal of Hospice and Palliative Medicine*, 24(5), 383-389.

- Miyashita, M., Morita, T., Shima, Y., Kimura, R., Takahashi, M. & Adachi, I. (2008). Nurse views of the adequacy of decision making and nurse distress regarding artificial hydration for terminally ill cancer patients: A nationwide survey. *American Journal of Hospice and Palliative Medicine*, 24(6), 463-469.
- Moreira, L. M. L. (2010). *Hipodermoclise: uma forma de dignificar a “vida” na prestação de cuidados de saúde no domicílio*. Tese de mestrado em Cuidados Paliativos, Universidade de Lisboa, Faculdade de Medicina de Lisboa.
- Morita, T., Shima, Y., Miyashita, M., Kimura, R. & Adachi, I. (2004). Physician - and nurse-reported effects of intravenous hydration therapy on symptoms of terminally ill patients with cancer. *Journal of Palliative Medicine*, 7(5), 683-693.
- Morita, T., Hyodo, I., Yoshimi, T., Ikenaga, M., Tamura, Y., Yoshizama, A. et al. (2005). Association between hydration volume and symptoms in terminally ill cancer patients with abdominal malignancies. *Annals of Oncology*, 16(4), 640-647.
- Morita, T., Bito, S., Koyama, H., Uchitomi, Y. & Adachi, I. (2007). Development of a national clinical guideline for artificial hydration therapy for terminally ill patients with cancer. *Journal of Palliative Medicine*, 10(3), 770-780.
- Nascimento, E. (2012). *Comportamento Organizacional*. IESDE Brasil, S.A.
- Nakajima, N., Hata, Y. & Kusumoto, K. (2013). A clinical study on the influence of hydration volume on the signs of terminally ill cancer patients with abdominal malignancies. *Journal of Palliative Medicine*, 16(2), 185-189.
- Nakajima, N., Takahashi, Y. & Ishitani, K. (2014). The volume of hydration in terminally ill cancer patients with hydration-related symptoms: A prospective study. *Journal of Palliative Medicine*, 17(9), 1037-1041.
- Nunes, L. (2006, Maio). *Autonomia e responsabilidade na tomada de decisão clínica em enfermagem*. Comunicação apresentada no II Congresso da Ordem dos Enfermeiros (Disponível da Ordem dos Enfermeiros).
- Nunes, L. (2011). *Ética de enfermagem: Fundamentos e horizontes*. Loures: Lusociência.

Nunes, R. (2009). Proposta sobre suspensão e abstenção de tratamento em doentes terminais. *Revista Bioética*, 17(1), 29-39.

Nwosu, A. C., Mayland, C. R., Mason, S., Cox, T. F., Varro, A., Ellershaw, J. (2016). The association of hydration status with physical signs, symptoms and survival in advanced cancer- the use of bioelectrical impedance vector analysis (BIVA) technology to evaluate fluid volume in palliative care: An observational study. *PLOS One*, 1-20.

Onwuteaka-Philipsen, B. D., Pasman, H. R. W., Kruit, A., Van der Heide, A., Ribbe, M. W. & Van der Wal, G. (2001). Withholding or withdrawing artificial administration of food and fluids in nursing-home patients. *Age and Ageing*, 30(6), 459-465.

Oehme, J. & Sheehan, C. (2018). Use of artificial hydration at the end of life: A survey of Australian and New Zealand palliative medicine doctors. *Journal of Palliative Medicine*, (apenas disponível online).

Ordem dos Enfermeiros (2005). *Código Deontológico do Enfermeiro: Dos comentários à análise de casos*, 1-456.

Ordem dos Enfermeiros – Dados estatísticos 2000-2014. Lisboa (Fevereiro, 2015). Disponível online a partir de: <http://www.ordemenfermeiros.pt>

Pacheco, S. (2014). *Cuidar a pessoa em fase terminal: Perspectiva ética* (3ª ed. revista e ampliada). Loures: Lusociência.

Pasman, H. R. W., Onwuteaka-Philipsen, B. D., Ooms, M. E., van Wigcheren, P. T., Van der Wal, G. & Ribbe, M. W. (2004^a). Forgoing artificial nutrition and hydration in nursing home patients with dementia: Patients, decision-making, and participants. *Alzheimer Disease and Associated Disorders*, 18(3), 154-162.

Pasman, H. R. W., Onwuteaka-Philipsen, B. D., Ribbe, M. W. & Van der Wal, G. (2004^b). Participants in the decision making on artificial nutrition and hydration to demented nursing home patients: A qualitative study. *Journal of Aging Studies*, 18, 321-335.

- Pasman, H. R. W., Onwuteaka-Philipsen, B. D., Kriegsman, D. M. W., Ooms, M. E., Ribbe, M. W. & Van der Wal, G. (2005). Discomfort in nursing home patients with severe dementia in whom artificial nutrition and hydration is forgone. *Archives of Internal Medicine*, 165, 1729-1735.
- Pengo, V., Zurlo, A., Voci, A., Valentini, E., De Zaiacomo, F., Catarini, M. et al. (2016). Advanced dementia: Opinions of physicians and nurses about antibiotic therapy, artificial hydration and nutrition in patients with different life expectancies. *Geriatrics and Gerontology International*, 1-7.
- Pestana, M. H. & Gageiro, J. N. (2003). *Análise de dados para ciências sociais: A complementaridade do SPSS* (3ª ed. revista e aumentada). Lisboa: Edições Sílabo.
- Pestana, M. H. & Gageiro, J. N. (2014). *Análise de dados para ciências sociais: A complementaridade do SPSS* (6ª ed.). Lisboa: Edições Sílabo.
- Popkin, B. M., D'Anci, K. E. & Rosenberg, I. H. (2010). Water, hydration, and health. *Nutrition Reviews*, 68(8), 439-458.
- Raijmakers, N. J. H., van Zuylen, L., Costantini, M., Caraceni, A., Clark, J. B., De Simone, G. et al. (2011^a). Issues and needs in end-of-life decision making: An international modified Delphi study. *Palliative Medicine*, 26(7), 947-953.
- Raijmakers, N. J. H., van Zuylen, L., Costantini, M., Caraceni, A., Clark, J., Lundquist, G. et al. (2011^b). Artificial nutrition and hydration in the last week of life in cancer patients. A systematic literature review of practices and effects. *Annals of Oncology*, 22, 1478-1486.
- Remington, R. & Hultman, T. (2007). Hypodermoclysis to treat dehydration: A review of the evidence. *Journal the American Geriatrics Society*, 55(12), 2051-2055.
- Ribeiro, J. L. P. (2007). *Metodologia de investigação em psicologia e saúde*. Porto: Legis Editora/Livpsic.
- Ribeiro, J. M. S. (2011). Autonomia profissional dos enfermeiros. *Revista de Enfermagem Referência, Série III*, 5, 27-36.

- Rurup, M. L., Onwuteaka-Philipsen, B. D., Pasman, H. R. W., Ribbe, M. W. & Van der Wal, G. (2006). Attitudes of physicians, nurses and relatives towards end-of-life decisions concerning nursing home patients with dementia. *Patient Education and Counseling*, 61(3), 372-380.
- Santos, F. S. (2011). *Cuidados paliativos: Diretrizes, humanização e alívio de sintomas*. São Paulo: Atheneu Editora.
- Sapeta, P. (2011). *Cuidar em fim de vida: O processo de interação enfermeiro-doente*. Loures: Lusociência.
- Schmidlin, E. (2008). Artificial hydration: The role of the nurse in addressing patient and family needs. *International Journal of Palliative Nursing*, 14(10), 485-489.
- Seymour, J., Almack, K. & Kennedy, S. (2010). Implementing advance care planning: A qualitative study of community nurses' views and experiences. *BMC Palliative Care*, 9(4), 1-9.
- Silva, S. C. F. S. (2009). *Caracterização dos cuidados de saúde prestados ao doente oncológico em agonia num serviço de cuidados paliativos*. Tese de mestrado em Oncologia, Universidade do Porto, Instituto de Ciências Biomédicas Abel Salazar.
- Silveira, M. J., Kim, S. Y. H. & Langa, K. M. (2010). Advance directives and outcomes of surrogate decision making before death. *The New England Journal of Medicine*, 362(13), 1211-1218.
- Sprung, C. L., Carmel, S., Sjøkvist, P., Baras, M., Cohen, S. L., Maia, P. et al. (2007). Attitudes of European physicians, nurses, patients, and families regarding end-of-life decisions: The ETHICATT study. *Intensive Care Medicine*, 33, 104-110.
- Stiles, E. (2013). Providing artificial nutrition and hydration in palliative care. *Nursing Standard*, 27(20), 35-42.
- Streiner, D. L., Norman, G. R. & Cairney, J. (2015). *Health measurement scales: A practical guide to their development and use* (5^a ed.). Oxford University Press.

Thomas, D. R., Cote, T. R., Lawhorne, L., Levenson, S. A., Rubenstein, L. Z., Smith, D. A. et al. (2008). Understanding clinical dehydration and its treatment. *Journal of the American Medical Directors Association*, 9, 292-301.

Tomey, A. & Alligood, M. (2004). *Teóricas de enfermagem e a sua obra: Modelos e teorias de enfermagem* (5ª ed.). Loures: Lusociência.

Torres-Vigil, I., Mendoza, T. R., Alonso-Babarro, A., De Lima, L., Cardenas-Turanzas, M., Hernandez, M. et al. (2012). Practice patterns and perceptions about parenteral hydration in the last weeks of Life: A survey of palliative care physicians in Latin America. *Journal of Pain and Symptom Management*, 43(1), 47-58.

Twycross, R. (2003). *Cuidados paliativos* (2ª ed.). Climepsi Editores.

Valentini, E., Giantin, V., Voci, A., Iasevoli, M., Zurlo, A., Pengo, V. et al. (2014). Artificial nutrition and hydration in terminally ill patients with advanced dementia: Opinions and correlates among italian physicians and nurses. *Journal of Palliative Medicine*, 17(10), 1143-1149.

Van der Heide, A., Deliens, L., Faisst, K., Nilstun, T., Norup, M., Paci, E. et al. (2003). End-of-life decision-making in six European countries: Descriptive study. *The Lancet*, 361, 345-350.

Van der Riet, P., Good, P., Higgins, I. & Sneesby, L. (2008). Palliative care professionals' perceptions of nutrition and hydration at the end of life. *International Journal of Palliative Nursing*, 14(3), 145-151.

Van der Riet, P., Higgins, I., Good, P. & Sneesby, L. (2009). A discourse analysis of difficult clinical situations in relation to nutrition and hydration during end of life care. *Journal of Clinical Nursing*, 18, 2104–2111.

Vilelas, J. (2009). *Investigação: O processo de construção do conhecimento*. Lisboa: Edições Sílabo.

Wilson, S. A., Coenen, A., & Doorenbos, A. (2006). Dignified dying as a nursing phenomenon in the United States. *Journal of Hospice and Palliative Nursing*, 8(1), 34-41.

Yamaguchi, T., Morita, T., Shinjo, T., Inoue, S., Takigawa, C., Aruga, E. et al. (2012). Effect of parenteral hydration therapy based on the japanese national clinical guideline on quality of life, discomfort, and symptom intensity in patients with advanced cancer. *Journal of Pain and Symptom Management*, 43(6), 1001-1012.

ANEXOS

ANEXO I

Guidelines sobre Suspensão e Abstenção de Tratamentos em Doentes Terminais



26 de Maio de 2008

GUIDELINES SOBRE SUSPENSÃO E ABSTENÇÃO DE TRATAMENTO EM DOENTES TERMINAIS

SERVIÇO DE BIOÉTICA E ÉTICA MÉDICA (FMUP)

RELATOR: RUI NUNES

PREÂMBULO

A fase final da vida de uma pessoa suscita desde há largos anos inúmeras questões éticas e dúvidas de natureza existencial, sobretudo quando existe a possibilidade de intervir medicamente para aliviar a dor e o sofrimento. De facto, a evolução da medicina originou a possibilidade de prolongar a existência humana para além daquilo que é adequado, pelo que importa desde logo estabelecer critérios claros para uma boa prática clínica nesta fase da vida humana. O estabelecimento destes critérios deve ser o mais consensual possível para impedir disparidades eticamente inaceitáveis na suspensão ou abstenção de tratamento em doentes terminais. Com frequência, de facto, os clínicos deparam-se com situações de difícil interpretação no plano ético pelo que é fundamental proceder a uma distinção conceptual nomeadamente entre eutanásia, *stricto sensu*, e suspensão de meios extraordinários, fúteis ou desproporcionados de tratamento. Ainda que nem sempre seja fácil traçar uma linha divisória entre ambas as situações, a utilização desproporcionada de intervenções médicas suscita dilemas éticos de enorme impacto nas sociedades ocidentais, sendo hoje universalmente considerada como má prática médica, ou seja obstinação terapêutica, também designada por distanásia.

A situação ideal seria, assim, uma prática profissional digna, adequada e diligente, isto é aquilo que se designa por ortotanásia. Em síntese, a suspensão ou abstenção de meios desproporcionados de tratamento – incluindo a reanimação cardio-pulmonar e as “Ordens de Não-Reanimar” – são hoje prática corrente em todo o mundo ocidental, cristalizando a noção de que vida humana merece ser sempre respeitada na sua

1

GUIDELINES SOBRE SUSPENSÃO E ABSTENÇÃO DE TRATAMENTO EM DOENTES TERMINAIS

SERVIÇO DE BIOÉTICA E ÉTICA MÉDICA DA FACULDADE DE MEDICINA DO PORTO

dignidade, sobretudo no final da sua existência. Ao serem consideradas intervenções fúteis ou desproporcionadas não carecem em princípio de consentimento informado do doente, dado que estão para além dos limites da autonomia individual. Porém, tem-se generalizado a noção de que mesmo nestes casos se deve envolver o paciente no processo de decisão, de modo a esclarecê-lo devidamente sobre as circunstâncias envolvidas na terminalidade da sua vida.

Note-se que se existem diferenças práticas importantes entre a suspensão (*withdraw*) e a abstenção (*withhold*) de tratamento, particularmente em doentes terminais, do ponto de vista ético estas diferenças tendem a esbater-se consideravelmente. Em Espanha, a título de exemplo, para ultrapassar a questão da suspensão *versus* abstenção de tratamento recorre-se à expressão “*limitación del esfuerzo terapéutico*”, que abarca simultaneamente ambos os conceitos. De facto, as correntes mais representativas do pensamento nesta matéria não traçam nenhuma distinção eticamente sustentável entre suspender ou não iniciar um determinado tipo de tratamento ou de suporte avançado de vida. Pelo que pode estar em causa, verdadeiramente, uma adequação do esforço terapêutico às reais necessidades do doente.

Por outro lado, tem-se progressivamente reafirmado a noção de que a vontade previamente manifestada do doente deve ser respeitada¹ e, quando tal não for possível por falta de informação fidedigna, deve prevalecer o standard de “melhor interesse” do doente, de acordo com critérios universais de razoabilidade. A política legislativa, nomeadamente no que respeita ao reforço da autonomia dos doentes, pode ajudar a minorar o impacto da distanásia. Recorde-se que já em 1976 o *California Natural Death Act* legalizou o testamento vital (*living will*) na Califórnia, ao que se seguiu legislação nos restantes Estados norte-americanos e em muitos países europeus. A Espanha, por exemplo, legislou nesta matéria há mais de 5 anos, sendo geralmente considerado como um importante marco civilizacional. Também, em Portugal, a legalização das Directivas Antecipadas de Vontade² seria um importante vector de afirmação dos direitos individuais, nomeadamente dos doentes terminais, reforçando o sentimento de autodeterminação e de independência face a intervenções médicas não desejadas.

¹ Convenção para a Protecção dos Direitos Humanos e da Dignidade do Ser Humano face às Aplicações da Biologia e da Medicina (Conselho da Europa, 1996) e a Declaração Universal de Bioética e Direitos Humanos (UNESCO, 2005).

² Ver a propósito da legalização do Testamento Vital em Portugal o Parecer N.º P/05/APB/06 sobre Directivas Antecipadas de Vontade, Associação Portuguesa de Bioética, Porto, 2006, (www.apbioetica.org) e o Projecto de Diploma N.º P/06/APB/06 que Regula o Exercício do Direito a Formular Directivas Antecipadas de Vontade no Âmbito da Prestação de Cuidados de Saúde e Cria o Correspondente Registo Nacional, Associação Portuguesa de Bioética, Porto, 2006 (www.apbioetica.org).

O que está em causa é a legitimidade – nos planos ético e jurídico – das directivas antecipadas de vontade entendidas como instruções que uma pessoa dá antecipadamente, relativas aos tratamentos que deseja ou que recusa receber no fim da vida, para o caso de se tornar incapaz de exprimir a sua vontade ou de tomar decisões por e para si própria. De facto, o testamento vital (*living will*) é hoje prática corrente em muitos países ocidentais.

Também o debate em torno da assistência médica a doentes em Estado Vegetativo Persistente reforça o ideal de que numa sociedade livre, a pessoa – ainda que exista uma aparente impossibilidade de concretizar a vida de relação – deve poder exercer algum controlo sobre a fase final da sua vida. Ainda em matéria legislativa, importa definir rapidamente um quadro regulatório de práticas tal como a suspensão ou a abstenção de meios desproporcionados de tratamento, de modo a não serem administrados tratamentos considerados “fúteis” ou “heróicos”. Isto é intervenções claramente invasivas, tratamentos médicos ou cirúrgicos que visem promover a vida sem qualidade, ou mesmo a reanimação cardíaco-pulmonar. Em particular, no quadro de uma doença irreversível e terminal, as Ordens de Não-Reanimar são eticamente legítimas se as manobras de reanimação propostas forem interpretadas como uma intervenção desproporcionada.

Pelo que importa definir normas de orientação (*guidelines*) que ajudem os profissionais a lidar com este problema, cada vez mais recorrente na sua actividade profissional³. Neste contexto, o Conselho Federal de Medicina (Brasil) determinou – através da Resolução do CFM n.º 1.805/2006⁴ – que “Na fase terminal de enfermidades graves e incuráveis é permitido ao médico limitar ou suspender procedimentos e tratamentos que prolonguem a vida do doente, garantindo-lhe os cuidados necessários para aliviar os sintomas que levam ao sofrimento, na perspectiva de uma assistência integral, respeitada a vontade do paciente ou de seu representante legal”.

³ Para efeito desta proposta utiliza-se a expressão “*guidelines*” não apenas no sentido estrito – tal como é hoje utilizado no âmbito da Medicina Baseada na Evidência –, mas numa visão mais abrangente, usual aliás nas ciências sociais. Ver a este propósito Nunes R: Evidence-Based Medicine: A New Tool for Resource Allocation? *Medicine, Health Care and Philosophy* 6; 2003: 297-301 e Roque A, Bugalho A, Carneiro AV: Manual de Elaboração, Disseminação, Implementação de Normas de Orientação Clínica. Centro de Estudos de Medicina Baseada na Evidência, FMUL, Lisboa, 2007.

⁴ Dada a controvérsia desta temática, a Resolução do CFM n.º 1.805/2006 (publicada no D.O.U., 28 de Novembro 2006, Seção I, pg. 169) foi suspensa por decisão judicial liminar.

O debate subsiste, porém, quando o tratamento que prolonga artificialmente a vida⁵ não é considerado desproporcionado, tal como a alimentação e a hidratação artificiais (ainda que esta posição não seja consensual). A reflexão ética incide então na distinção entre “tratar” e “cuidar”, sendo que, alegadamente, trata-se de uma exigência ética universal prover cuidados a quem deles necessite. A existência de doentes em Estado Vegetativo Persistente alimenta este debate e contamina outros debates igualmente importantes, mas de cariz diferente, como o da eutanásia activa voluntária.

No sentido de contribuir para o debate nesta matéria o Serviço de Bioética e Ética Médica (FMUP) submeteu a escrutínio público na CONFERÊNCIA NACIONAL DE CONSENSO SOBRE SUSPENSÃO E ABSTENÇÃO DE TRATAMENTO EM DOENTES TERMINAIS— que se realizou no dia 11 de Janeiro de 2008 – um conjunto de *guidelines* de orientação ética/clínica para que os profissionais de saúde disponham de mais um instrumento que os auxilie nas complexas decisões no final da vida humana⁶. Nesta primeira reunião apenas se abordaram as decisões clínicas em doentes terminais⁷, pelo que foram deliberadamente excluídos outros grupos de pacientes, tal como as doenças neurológicas crónicas ou mesmo o Estado Vegetativo Persistente (excepto em fase terminal). Também a prática da eutanásia foi excluída deste debate preliminar dada a falta de consenso social nesta matéria, que se traduz nomeadamente pela sua ilegalidade no nosso país.

Em seguida transcrevem-se as *GUIDELINES* SOBRE SUSPENSÃO E ABSTENÇÃO DE TRATAMENTO EM DOENTES TERMINAIS já na versão que contou com a participação de dezenas de entidades que contribuíram decisivamente para este projecto. Pretende-se que estas normas de orientação venham a ser incorporadas no sistema de saúde

⁵ Para efeito da elaboração destas *guidelines* não se procedeu a nenhuma distinção conceptual entre “tratamento”, “suporte de vida” ou “suporte avançado de vida”.

⁶ Sobre o estabelecimento de um consenso sobre esta matéria ver Stanley J: The Appleton Consensus: Suggested International Guidelines for Decisions to Forego Medical Treatment. *Journal of Medical Ethics*, 15; 1989: 129-136. Ver também British Medical Association: *Withholding and Withdrawing Life-prolonging Medical Treatment*, London, Third Edition, 2007.

⁷ Estas *guidelines* não propõem nenhuma definição específica de “doente terminal”. Trata-se de doentes em fim de vida, sendo que a determinação da fase final da vida de um doente é sempre casuística. Na acepção generalizada “doente terminal” refere-se aquele paciente em que a doença não responde a nenhuma terapêutica conhecida e, consequentemente, entrou num processo que conduz irreversivelmente à morte. Doença terminal deve contudo ser distinguida de agonia terminal (doente moribundo). Porém, de acordo com a Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos, deve entender-se por “doente terminal” aquele doente que tem, em média, 3 a 6 meses de vida, sendo que esta avaliação deve estar alicerçada em conjuntos de critérios de objectivação de prognóstico. Ver www.apcp.com.pt.

português, seja pela via legislativa seja através da sua adopção pelas autoridades administrativas competentes.

I – DECISÕES RESPEITANTES A DOENTES COMPETENTES

- 1) A decisão de suspensão ou de abstenção de tratamento num doente competente⁸ deve ser efectuada envolvendo activamente o paciente no processo de decisão (se for a sua vontade), nomeadamente através da obtenção de consentimento informado, livre e esclarecido.
- 2) Se um doente competente recusa um tratamento que, após ponderar os riscos e os benefícios, o profissional de saúde entende ser no seu melhor interesse deve informar-se o paciente das consequências dessa decisão respeitando-se a sua decisão informada. Nenhum tratamento deve ser imposto coercivamente. De facto, é hoje universalmente considerado que o direito à recusa de tratamento é uma expressão concreta da inviolabilidade da integridade física pessoal.
- 3) Quando um doente competente solicita expressamente um determinado tratamento e esta modalidade terapêutica presumivelmente não só salva a vida como mantém uma qualidade de vida aceitável, esse pedido deve ser respeitado (excepto se não existirem condições objectivas que permitam a satisfação desse pedido).
- 4) A equipa de saúde deve abster-se de efectuar tratamentos desproporcionados⁹. Entendendo-se por “tratamento desproporcionado” um tratamento fútil.
- 5) À luz da mais recente evidência científica existente, os profissionais de saúde não são obrigados a providenciar tratamentos que contrariem as *leges artis*. Sobretudo se a intervenção, mesmo que por solicitação do doente, possa causar dor, sofrimento desproporcionado, ou perda de função.
- 6) Os profissionais de saúde têm o direito a recusar a realização de tratamentos que contrariem a sua consciência moral ou profissional, designadamente no âmbito do

⁸ O conceito de “competência” refere-se à capacidade para decidir autonomamente. Isto é competência decisional. Pressupõe que o doente não apenas compreende a informação transmitida, mas é também capaz de efectuar um juízo independente de acordo com o seu sistema de valores.

⁹ Neste contexto utilizam-se como expressões sinónimas “tratamento desproporcionado”, “tratamento extraordinário”, “tratamento fútil” ou “tratamento heróico”.

legítimo direito à objecção de consciência (ainda que sobre eles impenda o dever de assegurar a continuidade de cuidados).

- 7) Qualquer decisão de suspensão ou de abstenção de tratamento em doentes terminais deve ser efectuada no respeito pelos valores básicos da justiça e da equidade. Não obstante, é igualmente exigida uma adequada ponderação no modo como se utilizam os recursos materiais neste grupo de doentes.

II – DECISÕES RESPEITANTES A DOENTES INCOMPETENTES

- 8) Os profissionais de saúde devem assegurar, na medida do possível, os valores e as preferências dos doentes no que respeita a um determinado tratamento.
- 9) Quando o doente se encontra incompetente, e portanto incapaz de decidir livremente, a informação clinicamente relevante deve ser partilhada com a família, entendendo-se por “família” aqueles que se encontram em maior proximidade com o paciente, independentemente da relação parental existente. Em todo o caso deve ser respeitada e protegida a intimidade da pessoa doente.
- 10) Existindo uma directiva antecipada de vontade na forma de testamento vital¹⁰ (*living will*) a vontade expressa por esta via deve ser respeitada pelos médicos e pela restante equipa de saúde¹¹.

¹⁰ Em muitos países ocidentais as directivas antecipadas de vontade podem revestir a forma de “testamento vital” ou de “nomeação de um procurador de cuidados de saúde”. O testamento vital pode também ser designado por testamento de vida, testamento em vida, testamento biológico, testamento de paciente ou simplesmente cláusulas testamentárias sobre a vida, dado que os seus efeitos se produzem ainda em vida, imediatamente antes da ocorrência da morte.

¹¹ A utilização do testamento vital como elemento estrutural da decisão médica – e não apenas com valor indiciário – implica que alguns requisitos básicos do consentimento sejam adequados a esta nova modalidade. De um modo geral sugere-se que para ser válido o consentimento deve ser actual. Ora a criação *on-line* de um Registo Nacional de Directivas Antecipadas de Vontade permitiria que só documentos recentes, com um período de validade predefinido, fossem considerados válidos. Mais ainda, a existência deste registo permite também que o consentimento seja livremente revogado até à prática do acto concreto, na medida em que, enquanto existir competência, o doente pode revogar a orientação expressa no testamento vital.

- 11) Quando existe um representante legal¹² este deve ser envolvido no processo de decisão devendo aplicar-se, sempre que possível, a doutrina do “julgamento substitutivo”. Ou seja, as decisões terapêuticas devem enquadrar-se nos valores do paciente e naquela que seria provavelmente a sua decisão na situação clínica concreta.
- 12) Se não for possível determinar, à luz da melhor evidência existente, qual seria a vontade do doente num determinado contexto clínico, o médico e a restante equipa de saúde, em estreita colaboração com a família, devem determinar o curso de actuação mais adequado de acordo com o melhor interesse do paciente. Isto é, em consonância com princípio ético da beneficência.
- 13) Quando existe uma razoável probabilidade de que o doente incompetente pode recuperar a competência decisional devem envidar-se todos os esforços para restituir a autonomia, dando a oportunidade ao paciente para consentir ou recusar uma determinada estratégia terapêutica.
- 14) Se persistir desacordo entre a equipa de saúde e os familiares do paciente e não existir uma directiva antecipada de vontade, deve tentar-se, até ao limite, uma estratégia consensual. Após envidados todos os esforços, se não for possível a obtenção de um consenso, então deve recorrer-se a meios formais de resolução. Designadamente mecanismos intra-institucionais – tal como a Comissão de Ética para a Saúde ou a Direcção Clínica – ou extra-institucionais como o poder judicial.
- 15) Tratando-se de doentes que nunca foram competentes – recém-nascidos, anencéfalos, crianças¹³, deficientes mentais severos etc. – deve adoptar-se a doutrina do melhor interesse do paciente. Porém, podem surgir dilemas éticos complexos quando não é claro qual é esse melhor interesse, nomeadamente face a um juízo complexo da qualidade de vida previsível.

¹² Quando for legalizada a figura jurídica do “procurador de cuidados de saúde”, e este tiver sido nomeado pelo paciente atempadamente, aplica-se ao procurador a doutrina do “julgamento substitutivo”.

¹³ Existe um consenso generalizado de que a criança, e sobretudo o adolescente, deve ser envolvido no processo de decisão de acordo com o seu grau de maturidade (Convenção para a Protecção dos Direitos Humanos e da Dignidade do Ser Humano face às Aplicações da Biologia e da Medicina, Conselho da Europa, 1996). Em termos jurídicos o Código Penal afirma expressamente no n.º 3 do Artigo 38.º que “o consentimento só é eficaz se for prestado por quem tiver mais de 16 anos e possuir o discernimento necessário para avaliar o seu sentido e alcance no momento em que o presta”.

- 16) Nestes casos, quando o doente dispõe de legítimos representantes (designadamente os pais no caso das crianças), os seus interesses e expectativas devem ser igualmente considerados. Deve ser providenciada informação adequada à família para que esta possa participar no processo de decisão.
- 17) Nestas circunstâncias, os profissionais de saúde podem legitimamente proceder à suspensão ou abstenção de tratamento quando a razão entre os riscos e os benefícios parece impor riscos desproporcionados a pacientes que pela sua própria condição apresentam uma especial vulnerabilidade.

III – DECISÕES RESPEITANTES A DOENTES COMPETENTES E INCOMPETENTES

- 18) Quando a reanimação cardíaco-pulmonar é considerada uma intervenção desproporcionada – nomeadamente porque é possível ou previsível que o doente entre em paragem cardíaco-respiratória, podendo-se enquadrar num grupo de risco bem definido¹⁴ – é eticamente adequada a emissão de uma “Ordem de Não-Reanimar”¹⁵ (DNR – *Do Not Resuscitate Order*). Pressupõe-se que, independentemente da patologia de base, o doente se encontra irreversivelmente terminal e a morte está iminente.
- 19) Deve existir em todos os hospitais portugueses, nomeadamente através da intervenção das autoridades de saúde competentes, um modelo standardizado através do qual se possa redigir uma Ordem de Não-Reanimar. A existência deste modelo permite uma melhor materialização da Ordem de Não-Reanimar e agiliza o processo que, por si só, já se reveste de elevada complexidade clínica.

¹⁴ Por exemplo, determinados casos de neoplasia metastática em fase terminal, de sepsis generalizada ou mesmo algumas pneumonias nas quais a reanimação cardíaco-pulmonar é considerada desproporcionada no sentido previamente exposto. Em todo o caso, existem outras situações clínicas onde é eticamente adequado ponderar-se a não reanimação cardíaco-pulmonar, desde que esta instrução seja emitida por mais de um médico, de preferência por consenso entre toda a equipa de saúde. Ver, por exemplo, o Parecer do Grupo de Trabalho sobre a Ordem de Não-Ressuscitar aprovado pela Comissão de Ética do Hospital de Santa Cruz em Setembro de 1999.

¹⁵ Alguns autores, porém, preferem utilizar a expressão de “Instrução de Não-Reanimar” ou mesmo “Decisão de Não Tentar Reanimar”. Ver Ordem dos Enfermeiros: Comentários Referentes à Proposta de *Guidelines* sobre Suspensão e Abstenção de Tratamento em Doentes Terminais, Lisboa, 19 de Fevereiro de 2008.

- 20) Qualquer restrição económica na provisão de cuidados assistenciais deve ser do conhecimento do doente e da família previamente à hospitalização¹⁶. Os profissionais de saúde devem tomar as precauções necessárias para que nenhum doente seja injustamente discriminado e práticas de selecção adversa e de desnatagem devem ser prevenidas.

Em síntese, também em Portugal se torna fundamental promover o consenso possível sobre esta temática. Tal como noutros países, a realização de uma CONFERÊNCIA NACIONAL DE CONSENSO SOBRE A SUSPENSÃO OU ABSTENÇÃO DE TRATAMENTO EM DOENTES TERMINAIS – envolvendo tanto especialistas como a sociedade civil – é um excelente instrumento para promover a generalização de *guidelines* sobre esta temática.

Numa era altamente tecnológica a re-humanização da medicina, e das restantes profissões da saúde, implica um esforço contínuo e a diversos níveis. Por um lado, no plano da formação. É essencial que o ensino médico e da enfermagem tenha uma forte incidência na dimensão humana das relações interpessoais. Aprender a lidar com a vida e com a morte implica um novo paradigma a nível formativo, com uma ênfase especial no respeito profundo pela dignidade da pessoa humana. Por outro, importa entender que a medicina e a enfermagem se desenrolam hoje em equipa multidisciplinar, respeitando as competências específicas de cada profissão, com o objectivo último de melhor servir os doentes e a sociedade.

Esta proposta trata-se, obviamente, do início de um percurso que não se esgota em si próprio e que pretende o envolvimento activo da sociedade neste domínio. Isto é, um verdadeiro exercício de democracia deliberativa.

¹⁶ Sobre o problema da escassez de recursos e da necessidade do estabelecimento de um sistema de hierarquização de prioridades na saúde, respeitando os direitos básicos dos cidadãos, ver Nunes R: Regulação da Saúde, Vida Económica, Porto, 2005 e Rego G: Gestão Empresarial dos Serviços Públicos: Uma Aplicação ao Sector da Saúde, Vida Económica, Porto, 2008.

ANEXO II – Questionário de Investigação



LISBOA

UNIVERSIDADE
DE LISBOA

FACULDADE DE MEDICINA DE LISBOA

10º Curso de Mestrado em Cuidados Paliativos

Questionário de Investigação

**HIDRATAÇÃO EM FINAL DE VIDA
ATITUDES E PERCEÇÕES DOS ENFERMEIROS FACE À
TOMADA DE DECISÃO EM CONTEXTO CLÍNICO**

Lisboa, 2015

Caro (a) Colega

Este questionário insere-se no âmbito da dissertação de Mestrado, em Cuidados Paliativos na Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa. A tese a desenvolver abordará o tema “Hidratação em Final de Vida: Atitudes e Percepções dos enfermeiros face à tomada de decisão em contexto clínico”, orientada pela Professora Doutora Ana Isabel Fernandes Querido. Para a concretização deste estudo, solicito a sua colaboração no preenchimento deste questionário.

Pretendemos com a realização deste estudo de investigação, identificar o nível de envolvimento do enfermeiro na tomada de decisão, caracterizar os pressupostos éticos, clínicos, sociais e profissionais que fundamentam a decisão de hidratar doentes terminais e conhecer a percepção dos enfermeiros relativamente à eficácia da hidratação no controlo sintomático e nos sinais de sobrehidratação.

O questionário é composto por duas partes: a primeira refere-se aos dados sociodemográficos e profissionais que caracterizam os enfermeiros que integram a equipa de enfermagem; a segunda é formada por um conjunto de afirmações onde são convidados a expressar a sua opinião de acordo com uma escala.

Neste sentido, apelamos à sua compreensão, dê resposta a todos os itens colocados dispensando-lhes a máxima atenção e traduzindo nas suas respostas a sua opinião sobre o tema em consideração, uma vez que a sua opinião é extremamente valiosa para nós. Responda com sinceridade, de acordo com o que sente ou pensa a respeito de cada questão. Ao realizá-lo, não escreva a sua identificação em qualquer parte do questionário, para assim assegurar o seu anonimato e o carácter confidencial do conteúdo. Se tiver interesse em conhecer os resultados do estudo após a conclusão da investigação, terei imenso gosto em facultar-lhos. Para qualquer esclarecimento adicional poderá contactar-me através do endereço eletrónico patriciaribeiro_83@hotmail.com.

Obrigada pela sua colaboração

Parte I – Caracterização Sociodemográfica e ProfissionalQuestionário N°

Preencha ou assinale com um (X) a sua resposta.

1. Género

(Q1.1) Masculino ☐(Q1.2) Feminino ☐

2. Idade

(Q2.1) 20-30 anos ☐(Q2.2) 31-40 anos ☐(Q2.3) 41-50 anos ☐(Q2.4) 51-60 anos ☐(Q2.5) > 60 anos ☐

3. Habilitações Literárias (assinale apenas a opção mais elevada e indique a área, se for o caso)

(Q3.1) Bacharelato ☐(Q3.2) Licenciatura ☐(Q3.3) Especialidade ☐ Qual? _____(Q3.4) Mestrado ☐ Qual? _____(Q3.5) Doutoramento ☐ Qual? _____

4. Experiência Profissional: _____ anos. (Q4)

5. Formação em Cuidados Paliativos

(Q5.1) Sim ☐(Q5.2) Não ☐ (Passe para a questão n.º 8)

6. Local de formação (assinale mais do que uma opção, se for o caso)

(Q6.1) Formação em serviço ☐(Q6.2) Formação disponibilizada pelo Centro de Formação ☐(Q6.3) Formação adquirida fora do contexto hospitalar ☐

7. Número médio de horas de formação em cuidados paliativos: _____. (Q7)

Parte I – Caracterização Sociodemográfica e Profissional**8. Serviço**(Q8.1) Serviço de Medicina 1.2 ☐(Q8.2) Serviço de Medicina 1.4 ☐**9. Tempo de serviço onde trabalha atualmente: _____ anos. (Q9)****10. Tipo de horário**(Q10.1) Turnos ☐(Q10.2) Fixo ☐**11. Caraterize a tipologia de cuidados que desenvolve no seu serviço (assinale mais do que uma opção, se for o caso)**(Q11.1) Cuidados diretos aos doentes ☐(Q11.2) Cargos de gestão a tempo parcial ☐(Q11.3) Cargos de gestão a tempo completo ☐**12. Pratica alguma religião?**(Q12.1) Não ☐(Q12.2) Sim ☐ Qual? _____**13. Assinale com um (X), o último contato que manteve com doentes terminais?**

Horas _____ (Q13.1)

Dias _____ (Q13.2)

Semanas _____ (Q13.3)

Meses _____ (Q13.4)

14. Experiência profissional com doentes terminais: _____ anos. (Q14)**15. Caraterize o nível da sua experiência profissional com os doentes terminais? (assinale apenas uma opção).**(Q15.1) Iniciado: o enfermeiro recém-licenciado depara-se com situações reais para as quais não possui experiência ☐(Q15.2) Avançado: desenvolvimento da atividade profissional há menos de dois anos ☐(Q15.3) Competente: desenvolvimento da atividade profissional há dois anos ou três anos ☐(Q15.4) Proficiente: desenvolvimento da atividade profissional há cinco anos ☐(Q15.5) Perito: desenvolvimento da atividade profissional há mais de seis anos ☐

Parte I – Caracterização Sociodemográfica e Profissional

16. Frequência na prestação de cuidados de hidratação artificial no último mês de vida do doente (assinale apenas uma opção)

- (Q16.1) Nunca ☐
- (Q16.2) Raramente ☐
- (Q16.3) Às vezes ☐
- (Q16.4) Muitas vezes ☐
- (Q16.5) Sempre ☐

17. Frequência na prestação de cuidados de hidratação artificial nos últimos dias a horas de vida do doente (assinale apenas uma opção)

- (Q17.1) Nunca ☐
- (Q17.2) Raramente ☐
- (Q17.3) Às vezes ☐
- (Q17.4) Muitas vezes ☐
- (Q17.5) Sempre ☐

18. Indique o volume de fluidoterapia (Ev/Sc) mais frequentemente prescrito no seu serviço ao doente terminal?

- (Q18.1) 0 – 500 ml/dia ☐
- (Q18.2) 501 – 1000 ml/dia ☐
- (Q18.3) 1001 – 1500 ml/dia ☐
- (Q18.4) >1500 ml/dia ☐

19. Indique a principal via de administração de fluidoterapia adoptada no seu respetivo serviço?

- (Q19.1) Via endovenosa ☐
- (Q19.2) Via subcutânea ☐
- (Q19.3) Via hipodermóclise ☐

Parte II – Atitudes e Percepções dos enfermeiros face à tomada de decisão em contexto clínico

Responda às seguintes questões, colocando um círculo na opção que melhor expressa o seu grau de concordância, tendo por base a seguinte escala: *Discordo Plenamente, Discordo, Não Concordo nem Discordo, Concordo, Concordo plenamente*.

Com o intuito de otimizar a compreensão da respetiva temática nas seguintes afirmações optámos pela descrição dos conceitos: *doente terminal e hidratação artificial*, de acordo com a atual literatura. Doente terminal é “*aquele que apresenta doença avançada, incurável e evolutiva, com elevadas necessidades de saúde e que em média apresenta uma sobrevida de 3 a 6 meses*” (Barbosa & Neto, 2010). A administração de fluidos por via endovenosa, subcutânea ou por hipodermoclise denomina-se de hidratação artificial (Ersek, 2003).

AFIRMAÇÕES		Discordo Plenamente	Discordo	Não concordo nem discordo	Concordo	Concordo Plenamente
1.	Os enfermeiros preferem ser envolvidos nas decisões em fim de vida.	1	2	3	4	5
2.	Os enfermeiros abordam a questão da hidratação artificial com os doentes terminais.	1	2	3	4	5
3.	Os enfermeiros abordam a questão da hidratação artificial com a família.	1	2	3	4	5
4.	Os enfermeiros abordam a questão da hidratação artificial com os médicos.	1	2	3	4	5
5.	Os enfermeiros percecionam o seu papel como fundamental e direto na decisão de hidratar os doentes terminais.	1	2	3	4	5
6.	Os enfermeiros monitorizam o estado clínico do doente e reportam as informações aos médicos e familiares.	1	2	3	4	5
7.	O enfermeiro vivencia emoções positivas na hidratação de doentes oncológicos.	1	2	3	4	5
8.	A hidratação artificial promove a dignidade da pessoa em fim de vida.	1	2	3	4	5
9.	A manutenção da hidratação artificial nos doentes terminais constitui uma prática fútil quando não existem comprovados benefícios para o doente.	1	2	3	4	5
10.	A hidratação artificial prolonga a vida do doente terminal.	1	2	3	4	5
11.	A hidratação artificial possibilita uma morte pacífica do doente em fim de vida.	1	2	3	4	5
12.	Deve ser sempre respeitado o pedido de manutenção/suspensão de hidratação por parte da família.	1	2	3	4	5
13.	Deve ser sempre respeitado o pedido de manutenção/suspensão da hidratação no doente competente.	1	2	3	4	5

AFIRMAÇÕES	Discordo Plenamente	Discordo	Não concordo nem discordo	Concordo	Concordo Plenamente
14. A renúncia da hidratação no doente terminal constitui uma ação negligente.	1	2	3	4	5
15. A autonomia do doente prevalece sobre o benefício do tratamento.	1	2	3	4	5
16. A hidratação artificial é essencial para o bem-estar do doente terminal.	1	2	3	4	5
17. Os doentes manifestam elevados níveis de satisfação com a prática de hidratação artificial.	1	2	3	4	5
18. A hidratação artificial agrava substancialmente a qualidade de vida dos doentes em fim de vida.	1	2	3	4	5
19. Volumes de hidratação até 1 L/dia são mais bem tolerados na sua maioria, pelos doentes oncológicos.	1	2	3	4	5
20. A carência de estudos clínicos que abordem a questão da hidratação no controlo sintomático do doente terminal não oncológico limita a atuação dos enfermeiros.	1	2	3	4	5
21. A hidratação artificial não é benéfica na fase agónica.	1	2	3	4	5
22. Os doentes manifestam elevados níveis de intensidade do sintoma sede em fase terminal.	1	2	3	4	5
23. A hidratação artificial possibilita uma melhoria do sintoma sede.	1	2	3	4	5
24. Na fase agónica, a prestação de cuidados de higiene orais regulares possibilita um alívio mais eficaz da sensação subjetiva do sintoma sede.	1	2	3	4	5
25. A desidratação promove a redução de secreções brônquicas no doente terminal.	1	2	3	4	5
26. A aspiração de secreções contribui para o desconforto/sofrimento do doente em fase avançada e irreversível da doença.	1	2	3	4	5
27. Na presença de estertor deve-se restringir a administração de hidratação.	1	2	3	4	5
28. O delírio agrava substancialmente a sobrevivência do doente terminal.	1	2	3	4	5
29. Volumes de hidratação inferiores a 1 L/dia nos doentes oncológicos reduzem drasticamente a manifestação clínica do delírio.	1	2	3	4	5
30. O benefício da hidratação no delírio restringe-se somente aos doentes idosos.	1	2	3	4	5
31. A conjugação entre opioides e hidratação possibilita um controlo sintomático mais adequado do delírio.	1	2	3	4	5
32. Volumes de hidratação superiores a 1 L/dia não são prejudiciais nos sintomas de sobrehidratação (edema, ascite e derrame pleural).	1	2	3	4	5
33. O doente terminal deve ser sujeito a um rigoroso exame laboratorial no percurso da sua doença.	1	2	3	4	5
34. As Diretivas Antecipadas de Vontade (DAV) respeitam os desejos, os valores e as preferências dos doentes contribuindo para a prestação de cuidados de qualidade.	1	2	3	4	5

AFIRMAÇÕES	Discordo Plenamente	Discordo	Não concordo nem discordo	Concordo	Concordo Plenamente
35. Os doentes terminais e as suas famílias possuem conhecimentos suficientes relativos às DAV.	1	2	3	4	5
36. Os doentes terminais e as suas famílias iniciam discussões sobre a suspensão ou abstenção de hidratação em fim de vida.	1	2	3	4	5
37. A ocorrência de possíveis sanções legais condiciona a decisão de hidratar doentes terminais.	1	2	3	4	5
38. As diretivas antecipadas de vontade devem ser sempre cumpridas.	1	2	3	4	5
39. O médico deve questionar os desejos dos doentes admitidos em contexto hospitalar.	1	2	3	4	5
40. A presença de normas/protocolos institucionais relativas à hidratação em final de vida em contexto hospitalar revelar-se-iam fundamentais, para a prestação de cuidados de elevada qualidade.	1	2	3	4	5
41. A incerteza relativa ao prognóstico de vida do doente condiciona a minha decisão de hidratar doentes terminais.	1	2	3	4	5
42. A hidratação artificial é um tratamento médico.	1	2	3	4	5
43. A hidratação artificial é um cuidado básico.	1	2	3	4	5
44. A decisão de suspensão ou manutenção da hidratação no doente terminal relaciona-se com os pedidos da família.	1	2	3	4	5
45. A decisão de suspensão ou manutenção da hidratação no doente terminal relaciona-se com as ordens médicas.	1	2	3	4	5
46. A decisão de suspensão ou manutenção da hidratação no doente terminal relaciona-se com a decisão consensual da equipa multidisciplinar.	1	2	3	4	5
47. As crenças religiosas influenciam a decisão de hidratar doentes em fase terminal.	1	2	3	4	5

Expresse a sua opinião em relação a algum dos aspetos que considera relevante na hidratação artificial de doentes em final de vida.

FIM

ANEXO III - Autorizações para Colheita de dados

À CES do CHLC
para informação
pau charru
2015/03/12
ANA SOARES
Enfermeira Directora

Euf = Ana medicina
Antunes

Exmo. Sr.

Presidente do Conselho de Administração do
Centro Hospitalar de Lisboa Central, EPE

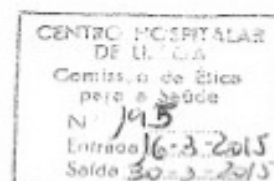
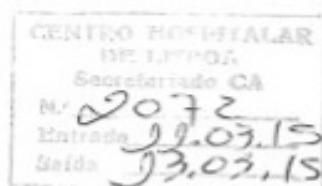
Ana Patrícia Brito Ribeiro, Enfermeira na Unidade de Urgência Médica do Centro Hospitalar de Lisboa Central e aluna de Mestrado em Cuidados Paliativos na Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa, orientada pela Professora Doutora Ana Isabel Fernandes Querido e co-orientada pelo Professor Doutor António Barbosa, vem por este meio solicitar a V. Ex.^a autorização para realização de colheita de dados nos Serviços Medicina 1.2 e 1.4, no período de Março a Maio de 2015, sobre a dissertação em Cuidados Paliativos e cujo projeto de investigação se intitula "Hidratação em Final de Vida: Atitudes e Percepções dos Enfermeiros face à tomada de decisão em contexto clínico".

Atenciosamente

Patrícia Ribeiro

Patrícia Ribeiro

(10/03/2015)



ANA SOARES
Enfermeira Directora

COMISSÃO DE ÉTICA PARA A SAÚDE

Parecer

Data: 26.03.2015

Processo n.º 195/2015

Assunto: "Hidratação em final de vida: Atitudes e Percepções dos Enfermeiros face à tomada de decisão em contexto clínico"

Relator: Enf. Armandina Antunes

Investigador Principal: Ana Patrícia Brito Ribeiro

Orientador: Prof. Doutora Ana Isabel Fernandes Querido

Co-orientador: Prof. Doutor António Barbosa

Âmbito: Mestrado em Cuidados Paliativos - FM - UL

Local: Serviços de Medicina 1.2 e 1.4 do Hospital de São José, CHLC.

Fundamentação/Justificação: Nas decisões em fim de vida, a hidratação de doentes em contexto clínico representam um cuidado básico e inerente à prática de Enfermagem. A necessidade de aprofundar conhecimentos nesta área deriva da dificuldade com que os enfermeiros lidam no exercício da sua actividade, com a ocorrência de acções/attitudes contraditórias com os seus pares, com outras categorias profissionais e com a sociedade em geral. A falta de consenso entre os profissionais de saúde e a limitada evidencia científica constituem uma das principais razões para a sua investigação.

Objectivos: Geral - Conhecer as atitudes dos enfermeiros na tomada de decisão, relativa à hidratação de doentes em fim de vida, admitidos num serviço de Medicina de um Hospital na área metropolitana de Lisboa.

Específicos - Identificar o nível de envolvimento dos enfermeiros na tomada de decisão em hidratar doentes em fim de vida; caracterizar os pressupostos éticos, clínicos e sociais que fundamentam a decisão de hidratar/não hidratar os doentes em fim de vida; conhecer a percepção dos enfermeiros relativamente à eficácia da hidratação sobre o controlo sintomático; conhecer a percepção dos enfermeiros relativamente à eficácia da hidratação face aos sinais de sobrehidratação.

Tipo de Estudo: Descritivo.

População/Amostra:

Todos os Enfermeiros que prestam cuidados directos aos doentes admitidos nos Serviços de Medicina 1.2 e 1.4 do CHLC (H. São José).

Amostragem de conveniência.

Crítérios de inclusão - Tempo de actividade profissional superior a um ano; Experiencia profissional superior a um ano num serviço de Medicina do CHLC-HSJ;

Tempo de permanência superior a um ano num serviço de Medicina do CHLC-HSJ;
Aceitar voluntariamente responder ao questionário.

Crítérios de exclusão – Enfermeiros responsáveis por cargos de gestão em tempo total;
Os enfermeiros que não cumpram os critérios de inclusão anteriormente descritos.

A recolha de dados:

Questionário a aplicar de Maio a Julho de 2015, dividido em duas partes:
caracterização Sociodemográfica e Profissional e Atitudes e Percepções dos
Enfermeiros face à tomada de decisão em contexto clínico.

Consentimento esclarecido: Texto de Informação ao participante com informação
adequada.

Parecer Responsável da Área/Especialidade/Unidade: Pareceres favoráveis das
Unidades, Dr. Julio Almeida, Dr. Luis Borges, Enf. Paula Garcia e Enf. Elsa Folgado.

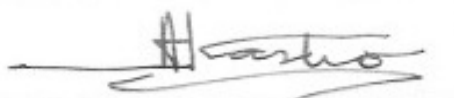
Divulgação: Exposição dos resultados através do desenvolvimento de acções de
formação nos serviços de Medicina e publicação dos dados numa revista científica.

Decisão:

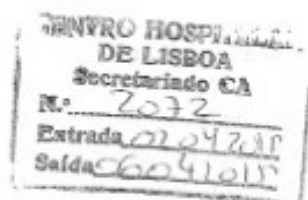
O estudo proposto apresenta-se fundamentado cientificamente e metodologicamente,
prevendo-se resultados aplicáveis à prática clínica.

Os documentos analisados evidenciam que estão cumpridos os princípios éticos
exigíveis para este tipo de estudo e população e que se encontra de acordo com a
Declaração de Helsínquia e posteriores actualizações, pelo que se entende emitir
parecer favorável à sua autorização.

O Presidente da Comissão de Ética



(António Santos Castro, Dr)





Presidente

Prof. Doutor José Pereira Miguel

Vice-Presidente

Profª, Doutora Maria Luísa Figueira

Membros

Dra. Ana Luísa Figueira

Prof. Doutor José Luís Garcia

Padre Fernando Campelo

Profª, Doutora Mafalda Videira

Enfª, Maria da Graça Roldão

Dr. Mário Miguel Rose

Prof. Doutor João Forjaz Lacorte

Prof. Doutor João Lavínia

Profª, Doutora Maria do Céu Ruoff

Prof. Doutor Alexandre Mendonça

Prof. Doutor José Luís Ducla Soares

Exma. Senhora

Enfª Ana Patrícia Ribeiro

Rua Feio Terenas, N° 2 - 3º Dtº

1170-123 LISBOA

Lisboa, 9 de Julho de 2015

Nossa Refª. N° 173/15

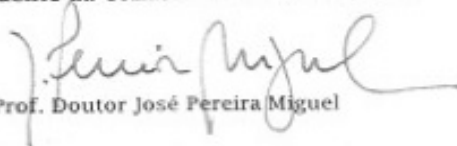
Assunto: Projecto de Investigação "Hidratação em Final de Vida: Atitudes e Percepções dos enfermeiros face à tomada de decisão em contexto clínico"

Relator - Enfª Graça Roldão

Pela presente informamos que o projecto citado em epígrafe, a realizar no âmbito do Curso de Mestrado em Cuidados Paliativos da Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa, obteve, na reunião realizada em 13 de Maio de 2015, parecer favorável da Comissão de Ética.

Com os melhores cumprimentos,

O Presidente da Comissão de Ética do CAML


Prof. Doutor José Pereira Miguel

COMISSÃO DE

ÉTICA DO CENTRO ACADÉMICO DE MEDICINA DE LISBOA (CHLN/FMUL/IMM)

Secretariado: Ana Cristina Pimentel Neves e Patrícia Fernandes

Tel. - 21 780 54 05; Fax - 21 780 56 90

Av. Professor Egas Moniz

1649-035 LISBOA

www.chln.pt

Alameda das Linhas de Torres, 117

1769-001 LISBOA

Tel: 217 548 000 - Fax: 217 548 2

Conceto com
o alargamento
as Medicinas 2.3,
7.1 e 7.2

2015.11.02
(Fernando (in h))

A CES do CHLC

Ana Soares
2015/05/08

ANA SOARES
Enfermeira Diretora

Exmo Sr.

Presidente do Conselho de Administração do

Centro hospitalar de Lisboa Central, EPE

Assunto: Pedido de ampliação do estudo de investigação aos serviços de Medicina 3,
7.1 e 7.2 do CHLC, EPE

Venho por este meio solicitar a V. Ex^a. autorização para extensão do estudo de investigação intitulado "Hidratação em Final de Vida: Atitudes e Percepções dos enfermeiros face à tomada de decisão em contexto clínico", ao serviço de Medicina 3 do Hospital de Santo António dos Capuchos e serviços de Medicina 7.1 e 7.2 do Hospital Curry Cabral, a realizar no período de Maio a Junho de 2015. Os condicionalismos metodológicos inerentes ao estudo assim justificam a aplicação do estudo a uma maior população de enfermeiros de forma a produzir dados viáveis e concisos.

Com os melhores cumprimentos

Ana Patrícia Brito Ribeiro

Ana Patrícia Brito Ribeiro

(07/05/2015)

CENTRO HOSPITALAR
DE LISBOA
Secretaria de CA
N.º 2072
Entrada 07052015
Saída

COMISSÃO DE ÉTICA PARA A SAÚDE

Parecer

Data: 21.05.2015

Processo n.º 195/2015

Assunto: "Hidratação em final de vida: Atitudes e Percepções dos Enfermeiros face à tomada de decisão em contexto clínico"

Relator: Enf. Armandina Antunes

Investigador Principal: Ana Patrícia Brito Ribeiro

A Comissão de Ética para a Saúde do Centro Hospitalar de Lisboa Central, EPE na sua reunião de 21.05.2015 aprovou o pedido de ampliação do estudo de investigação mencionado em epígrafe aos Serviços de Medicina 2.3 do Hospital de Santo António dos Capuchos e Serviços de Medicina 7.1 e 7.2 do Hospital de Curry Cabral.

O Presidente da Comissão de Ética


(António Santos Castro, Dr)

DE LISBOA
Secretariado CA
N.º 2022
Entrada 21.05.2015
Saída 15.06.2015

